

Syddansk Universitet

Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb

Dalgaard, Karen Marie

Publication date:
2015

Citation for pulished version (APA):

Dalgaard, K. M. (2015). Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen. PAVI - Videnscenter for Rehabilitering og Pallation.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

PÅRØRENDE TIL LIVSTRUET SYGE MENNESKER I PALLIATIVE FORLØB

En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen

Karen Marie Dalgaard



**PÅRØRENDE TIL LIVSTRUET SYGE MENNESKER
I PALLIATIVE FORLØB
- EN KORTLÆGNING AF DEN PROFESSIONELLE INDSATS
I DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN**

Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb

- En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen

Karen Marie Dalgaard

Copyright © 2015

Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Forsideillustration: Lise Færch

Foto: Henrik Friberg, side 33. Colourbox, side 9, 17, 22, 30, 36, 44 og 48.

Tryk: Syddansk Universitet

Oplag: 200 stk.

ISBN: 978-87-93356-02-3

ISBN: 978-87-93356-03-0 (online)

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller,
er tilladt mod tydelig gengivelse.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
Øster Farimagsgade 5A, 2. sal
1353 København K
Tlf. 21 74 73 72
www.pavi.dk

Rapporten kan downloades fra

www.pavi.dk

Indhold

Forord	5
Resume	6
1. Formål.....	7
2. Baggrund.....	7
2.1 At være pårørende i palliativt sygdomsforløb.....	7
2.2 Øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende generelt	8
2.3 Indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen generelt	8
2.4 Indsatsen for pårørende til patienter i palliative forløb.....	9
3. Undersøgellesdesign og datamateriale	10
3.1 Resultater	14
4. Undersøgelser af pårørendes behov og forventninger	15
4.1 Inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet	15
4.2 Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle	17
4.3 Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte	18
4.4 Patientens forventninger til den professionelle indsats for pårørende	18
4.5 Sammenhæng mellem professionel kvalitet og byrder	19
4.6 Pårørendes forventninger til de professionelles kompetencer	19
4.7 Organisering af den palliative indsats	20
4.8 Tid og rum som betydningsfulde nære kontekstuelle betingelser.....	21
4.9 Sammenfatning	22
5.1 Nationale anbefalinger	23
5.2 Nationale kliniske retningslinjer	26
5.3 Kvalitetsstandarder - sygehuse	27
5.4 Kvalitetsstandarder – kommuner	29
5.5 Sammenfatning	29
6. Interventioner målrettet støtte til pårørende.....	31
6.1 Skriftlige informationspjecer	31
6.2 Patient-pårørende samtaler	32
6.3 Familiesamtaler	32
6.4 Pårørendesamtaler	33
6.5 Sammenfatning	33

7. Undersøgelser af aktuel professionel praksis.....	34
7.1 Praksis omkring inddragelse af pårørendes i sygdomsforløbet	34
7.2 Praksis for samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle.....	35
7.3 Praksis for støtte til pårørende.....	37
7.4 Udbredelse af tilbud målrettet pårørende.....	39
7.5 Patienters vurdering af inddragelse af og støtte til pårørende.....	41
7.6 Håndtering af patientens autonomi og inddragelse af pårørende	42
7.7 Professionelle kompetencer.....	43
7.8 Praksis for organisering af den palliative indsats	45
7.9 Praksis omkring tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats	47
7.10 Sammenfatning	49
8. Diskussion af resultater og metode.....	50
8.1. Pårørendes frihed til at vælge deltagelse.....	50
8.2 Pårørendeinddragelse	52
8.3 Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle	53
8.4 Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte	54
8.5 Patientens forventninger til indsatsen for deres pårørende.....	57
8.6 Professionelle kompetencer.....	57
8.7 Organisering af den palliative indsats	59
8.8 Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats	60
8.9 Metodediskussion	64
9.1 Anbefalinger	68
Referencer	72
Bilag	81

Forord

Formålet med denne rapport er at give et overblik over, hvad vi aktuelt ved om den professionelle indsats i Danmark for pårørende til mennesker ramt af livstruende sygdom.

Pårørende til meget syge mennesker er både vigtige aktører i deres nærmestes liv og sygdomsforløb og selv en mulig målgruppe for en lindrende professionel indsats.

Samfundsmæssigt og sundhedspolitisk er der fokus på de pårørendes rolle; kan/skal pårørende have en mere aktiv rolle, end vi allerede ser det – og/eller skal pårørende til meget syge og svækkede borgere selv have mere omsorg, hjælp og støtte? I sommeren og efteråret 2014 var der (igen) debat om emnet i danske medier. I slutningen af marts 2015 kom den nye forening Pårørende i Danmark med en undersøgelse, der dokumenterer pårørendes belastning og behov i forbindelse med sygdom hos nærmeste familiemedlem. Debatten fortsætter.

Videncenteret har som hovedopgave at samle, skabe og dele viden om den rehabiliterende og palliative indsats for mennesker ramt af livstruende sygdomme. Det gør vi blandt andet via kortlægninger i form af spørgeskemaundersøgelser, registerstudier, litteraturstudier m.v.

Denne kortlægning af viden om indsatsen for pårørende er gennemført som et systematisk litteraturstudium, der integrerer centraladministrative, faglige og videnskabelige dokumenter. I alt indgår 64 referencer. Kortlægningen er begrænset til danske forhold og til dokumenteret viden fra perioden 2005 – 2014.

Viden er altså her defineret som dokumenteret viden i bred forstand:

- 1) hensigter, som de er dokumenteret i nationale anbefalinger og faglige retningslinjer
- 2) konkrete tiltag, som de er udmøntet i formidlingsmateriale til eller i rammer for samtaler med pårørende og
- 3) undersøgelser, som de er dokumenteret i rapporter eller artikler. Undersøgelserne drejer sig om pårørendes erfaringer, ønsker og behov samt om deres evaluering af den indsats, de har oplevet.

Vi håber rapporten vil blive brugt som afsæt for videre debat, dokumentation og inspiration – til gavn for syge og pårørende ramt af livstruende sygdom. Det vil sige os alle sammen.

Helle Timm

Centerleder, professor

København, august 2015

Resume

Baggrund: Indsatsen for pårørende indgår som et væsentligt element i den palliative indsats. I de senere år er der kommet øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen generelt, men der mangler viden om pårørendes (og patienternes) ønsker og behov for inddragelse og støtte i palliative sygdomsforløb, og hvordan de imødekommes i sundhedsvæsenet.

Formål: Formålet med denne kortlægning er at styrke den professionelle indsats for pårørende til patienter i palliative forløb i det danske sundhedsvæsen ved at kortlægge den professionelle indsats og fremsætte anbefalinger for relevante udviklings - og forskningsområder.

Metode: Kortlægningen er gennemført som et systematisk litteratur studie, der inddrager viden om indsatsen for voksne pårørende i det danske sundhedsvæsen i perioden januar 2005-maj 2014. Litteratursøgningen omfatter søgning i danske og internationale databaser, manuel søgning og rundspørge til eksperter i det palliative felt. Der inkluderes i alt 64 referencer. Resultaterne af en tværgående analyse af de inkluderede referencer præsenteres i fire selvstændige kapitler:

- Undersøgelser af pårørendes behov og forventninger
- Anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis overfor pårørende
- Interventioner målrettet støtte til pårørende
- Undersøgelser af aktuel professionel praksis overfor pårørende

Resultater og konklusion: Kortlægningen dokumenterer, at den professionelle praksis på en del områder hverken lever op til pårørendes (og patienters) behov og forventninger eller til anbefalinger og kliniske retningslinjer på området. Kortlægningen tyder på, at der er behov for øget fokus på implementering af eksisterende viden, anbefalinger og kliniske retningslinjer, og at der er områder, hvor vi mangler eller har begrænset viden.

Anbefalinger: På baggrund af kortlægningen fremsættes anbefalinger for udvikling (baseret på eksisterende viden) og forskning, som kan bidrage til at styrke den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb på otte hovedområder:

- Pårørendes frihed til at vælge deltagelse
- Pårørendeinddragelse
- Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle
- Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte
- Patientens forventninger til inddragelse og støtte til deres pårørende
- De professionelles kompetencer
- Organisering af den palliative indsats
- Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats.

1. Formål

Indsatsen for pårørende til patienter i palliative forløb er et vigtigt indsatsområde. Meget tyder på, at pårørende til disse patienter kan profitere af en professionel indsats, som har fokus på at inddrage, hjælpe og støtte dem. Der er i de senere år kommet øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende generelt i det danske sundhedsvæsen. Den viden, vi har, tyder dog på, at sundhedsvæsenet ikke løser opgaven i forhold til pårørende til patienter i palliative forløb tilstrækkelig godt.

Formålet med denne kortlægning er at styrke den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb i det danske sundhedsvæsen ved at kortlægge den sundhedsprofessionelle indsats og fremsætte anbefalinger for udvikling og forskning på området. Det gøres via følgende delmål:

- At dokumentere eksisterende viden om pårørendes og patienters behov og forventninger til den professionelle indsats
- At dokumentere eksisterende viden om pårørendes og patienters erfaringer med den professionelle indsats
- At dokumentere nationale anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer
- At dokumentere eksisterende viden om aktuel klinisk praksis
- At fremsætte anbefalinger for udvikling (baseret på eksisterende viden) og forskning.

2. Baggrund

Indsatsen for pårørende er et væsentligt element i den palliative indsats, idet indsatsen har til formål at fremme livskvaliteten hos både patienter og familier i mødet med livstruende sygdom (World Health Organization, 2002). WHO fremhæver, at pårørende både tilbydes støtte i sygdomsforløbet og i sorgen over tabet.

PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (PAVI) har gennem flere år haft fokus på at udvikle den palliative indsats med pårørende og efterladte. Hovedfokus har været sorgstøtte til (ældre) efterladte og udvikling af et borgersite, hvor pårørende og efterladte kan hente information om hjælp og støtte (PAVI, u.å.-a; PAVI, u.å.-b). Dette projekt sætter fokus på indsatsen for pårørende i selve sygdomsforløbet og supplerer ovennævnte initiativer.

2.1 At være pårørende i palliativt sygdomsforløb

For mange pårørende kan det være en meget meningsfuld og positiv oplevelse at yde omsorg for en nærtstående, og mange pårørende yder en stor plejeindsats i et palliativt forløb (Dalgaard, 2004). En undersøgelse gennemført ved PAVI viser da også, at de fleste danskere (94 %) på tværs af offentlig og privat hjælp primært forventer at få hjælp fra den allernærmeste familie (Rådgivende Sociologer, 2013). Pårørendes deltagelse er ikke altid et frivilligt valg motiveret af kærlighed til den syge (Seal, Murray, & Seddon, 2014). Valget kan være påvirket af interne og eksterne kræfter som moralsk forpligtelse, kulturelle, samfundsmæssige eller professionelle forventninger.

Pårørendes deltagelse i omsorgen for den syge er heller ikke uden udfordringer. For det første er det en ny rolle som skal læres (Seal et al., 2014). Håndtering af omsorgsrollen kan kræve en rekonstruktion af ens identitet, idet omsorgsrollen kan overskygge andre roller i livet eller føre til splittelse mellem roller. Omsorgsrollen kan desuden medføre forandringer i den indbyrdes relation mellem den syge og den pårørende (Dalgaard, 2007). For det andet kan omsorgsopgaven være forbundet med en betydelig arbejdsbyrde, som kan føre til fysisk og psykisk udmattelse, helbredsproblemer, stress, angst, depression, social isolation og alenethed (Dalgaard, 2007; Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2011; Seal et al., 2014). Dertil kommer, at de pårørende befinder sig i en situation, hvor de selv kan have brug for hjælp og støtte i sorgen over tabet af en nærtstående (Dalgaard, 2007; Guldin et al., 2011).

Flere undersøgelser viser, at en adækvat professionel indsats i sygdomsforløbet kan gøre en positiv forskel både for pårørende og efterladte (Northhouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010; Seal et al., 2014). Der er risiko for, at efterladte udvikler psykiske problemer efter den syges død og derfor kan interventioner, der sigter på at støtte familier i sygdomsforløbet, have relevans (Guldin, 2014). Flere undersøgelser tyder på, at støtte til pårørende i sygdomsforløbet kan have positiv indvirkning på efterladtes livskvalitet og psykisk velbefindende (Wright et al., 2008; Northhouse et al., 2010; Guldin, 2014; Seal et al., 2014).

2.2 Øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende generelt

Flere ting tyder på, at der er øget opmærksomhed på at inddrage og støtte pårørende i det danske sundhedsvæsen generelt. Centrale aktører har udgivet dokumenter og anbefalinger for pårørendeinddragelse (Videncenter for Brugerinddragelse, 2014a, Danske Patienter, 2011; Sundhedsstyrelsen, 2012a). Det palliative fagfelt har udviklet lokale og nationale (evidensbaserede) kliniske retningslinjer på området (DMCG-PAL, 2014a; PAVI, u.å.-c). Der er et stigende antal afsluttede og igangværende udviklings- og forskningsprojekter på området (Foged, Schulze & Freil, 2007; Lindhardt, 2007; Raunkjær, 2007; Neergaard, 2009; Olsen, 2012; Guldin, 2012; Lund, Ross, & Groenvold, 2012; Rydahl-Hansen, 2013; Spielmann, 2013; Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2014a; Lund, Ross, Petersen, & Groenvold, 2014; Nielsen, 2014; Videncenter for Brugerinddragelse, 2014b).

Blandt de nyeste initiativer skal fremhæves et igangværende forskningsinitiativ "Pårørendes Verden" initieret af Kræftens Bekæmpelse i 2008 (Spielmann, 2013). Undersøgelsen "At være pårørende til en kræftpatient" er en del af dette forskningsinitiativ. Formålet med undersøgelsen er at få mere viden om, hvordan pårørende oplever og indgår i patientens sygdomsforløb, samt undersøge om de pårørende oplever, at sundhedspersonalet involverer og støtter dem i overensstemmelse med deres behov (Nylandsted, 2013). Uddannelse af familie- og pårørendeambassadører er et andet projekt, som gennemføres i forbindelse med et treårigt udviklings- og praksisforskningsprojekt ved Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital sideløbende med konkrete projekter målrettet pårørende til kræftpatienter (Olsen, 2012).

2.3 Indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen generelt

Trods den øgede opmærksomhed på indsatsen for pårørende tyder flere forhold på, at sundhedsvæsenet fortsat ikke løser opgaven i forhold til pårørende tilstrækkelig godt.

Centrale aktører som *Kræftens Bekæmpelse* og *Danske Patienter* efterlyser en bedre indsats for pårørende. *Kræftens Bekæmpelse* efterlyser implementering af centrale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, hvor indsatsen for pårørende til kræftpatienter indgår (Kræftens Bekæmpelse, 2014, Sundhedsstyrelsen, 2011;

Sundhedsstyrelsen, 2012b). *Danske Patienter* fremfører, at alt for mange pårørende oplever, at de ikke får den nødvendige professionelle hjælp og støtte ved alvorlig sygdom (Danske patienter, 2011). Undersøgelsen "At være pårørende til en kræftpatient" gennemført blandt 590 pårørende til kræftpatienter i kontakt med danske hospitaler viser, at pårørende yder en betydelig indsats for den syge i form af praktisk hjælp, personlig pleje og psykisk støtte (Lund et al., 2014). Undersøgelsen viser desuden, at pårørende bliver overset af sundhedspersonalet, og de har et udækket behov for information, inddragelse og støtte (Nylandsted, 2013).

Danske medier bringer med jævne mellemrum kritiske artikler om indsatsen for pårørende til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen, fx i artikler fra 2014. I artiklerne *Sygehuse svigter pårørende til alvorligt syge* og *Pårørende bliver overladt til sig selv* baseret på interview med centrale eksperter fremføres, at pårørende på landets sygehuse svigtes af personalet og mangler anerkendelse for deres indsats for den syge (Nielsen & Madsen, 2014a; Nielsen & Madsen, 2014b). En pårørende støtter denne kritik og fortæller, at hun følte sig alene og overladt til sig selv i ægtefællens sygdomsforløb (Nielsen & Madsen, 2014c). En pårørende er optaget af, at sundhedsvæsenet får øjnene op for den opgave, de nære pårørende påtager sig (Meister, 2014). Samtidig er der strategier undervejs i kommuner og regioner for øget inddragelse af pårørende i plejen af syge familiemedlemmer (Hoyer & Guldagge, 2014).

2.4 Indsatsen for pårørende til patienter i palliative forløb

Forfatteren til denne kortlægning har interesseret sig for pårørende til patienter i palliative forløb de sidste 15 år og har i perioden 2000 -2007 gennemført flere undersøgelser om pårørendes oplevelser og erfaringer med uhelbredelig sygdom og død, og hvordan deres behov imødekommes i det danske sundhedsvæsen (Dalgaard, 2001; Dalgaard, 2004; Dalgaard, 2007). Undersøgelserne viste, at pårørende ofte var en overset gruppe i det etablerede sundhedsvæsen. Min kontakt til det professionelle felt i forbindelse med formidling af indsatsen for pårørende til patienter i palliative forløb tyder på, at det stadig gør sig gældende. Vi har dog ikke tilstrækkelig overblik over, på hvilke områder og i hvilket omfang det gør sig gældende, når det gælder den specifikke målgruppe pårørende til patienter i palliative forløb. En målgruppe, som må antages at stå ansigt til ansigt med særlige udfordringer i mødet med livstruende sygdom og død.



3. Undersøgellesdesign og datamateriale

Kortlægningen blev gennemført som et systematisk litteraturstudie inspireret af Polit og Beck (Polit & Beck, 2008). Kortlægningen har flere delmål, som hver især kan besvares ved at inddrage forskellige former for viden. Der inddrages således eksisterende viden, som dokumenterer pårørendes og patienters behov, forventninger og erfaringer med den professionelle indsats til pårørende, foruden centrale anbefalinger, kvalitetsstandarder og retningslinjer for klinisk praksis og viden om aktuel professionel praksis. Den viden, som inddrages, har især fokus på brugerens perspektiv, men rummer også centrale sundhedsmyndigheders angivelse af kvalitet og faglige retningslinjer og interventioner udviklet af fagpersoner i det palliative felt. Den mangfoldighed af viden, som er inkluderet betyder, at det ikke giver mening at indplacere de inkluderede referencer i et evidens- hieraki (Polit & Beck, 2008).

I maj 2014 blev der gennemført en litteratursøgning dækkende perioden januar 2005 - maj 2014 i databaserne PubMed, CINAHL, EMBASE, PsychINFO, Swea-Med+, DanBib og relevante danske hjemmesider (www.cancer.dk; www.kliniskeretningslinjer.dk; www.dmcgpal.dk ; www.danskepatienter.dk; www.dsam.dk ; www.ikas.dk ; www.pavi.dk; www.sst.dk; www.vibis.dk)

Inklusionskriterier:

- Videnskabelige artikler, projekter, rapporter, bogudgivelser og faglige beskrivelser af konkrete interventioner
- Nationale anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer
- Voksne pårørende (> 18 år) til patienter i palliative forløb
- Den professionelle indsats for pårørende
- Det danske sundhedsvæsen.
- Dansk, norsk, svensk eller engelsk

Eksklusionskriterier:

- Voksne pårørende til børn, unge (>18 år)
- Pårørende med anden etnisk herkomst (end dansk)

Definition af centrale begreber:

Pårørende defineres som nære familiemedlemmer (ægtefælle, samlever, forælder, søskende og/eller børn), nære venner eller omgangskreds alt efter hvem patienten definerer som sine nærmeste pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2012a).

Patienter i palliative forløb defineres som patienter, der har en livstruende sygdom med forventelig progression mod død (Jarlbæk, Tellervo, & Timm, 2014).

Med udgangspunkt i ovenstående in- og eksklusionskriterier blev der udarbejdet en søgestrategi med søgeord til internationale og nationale databaser (figur 1).

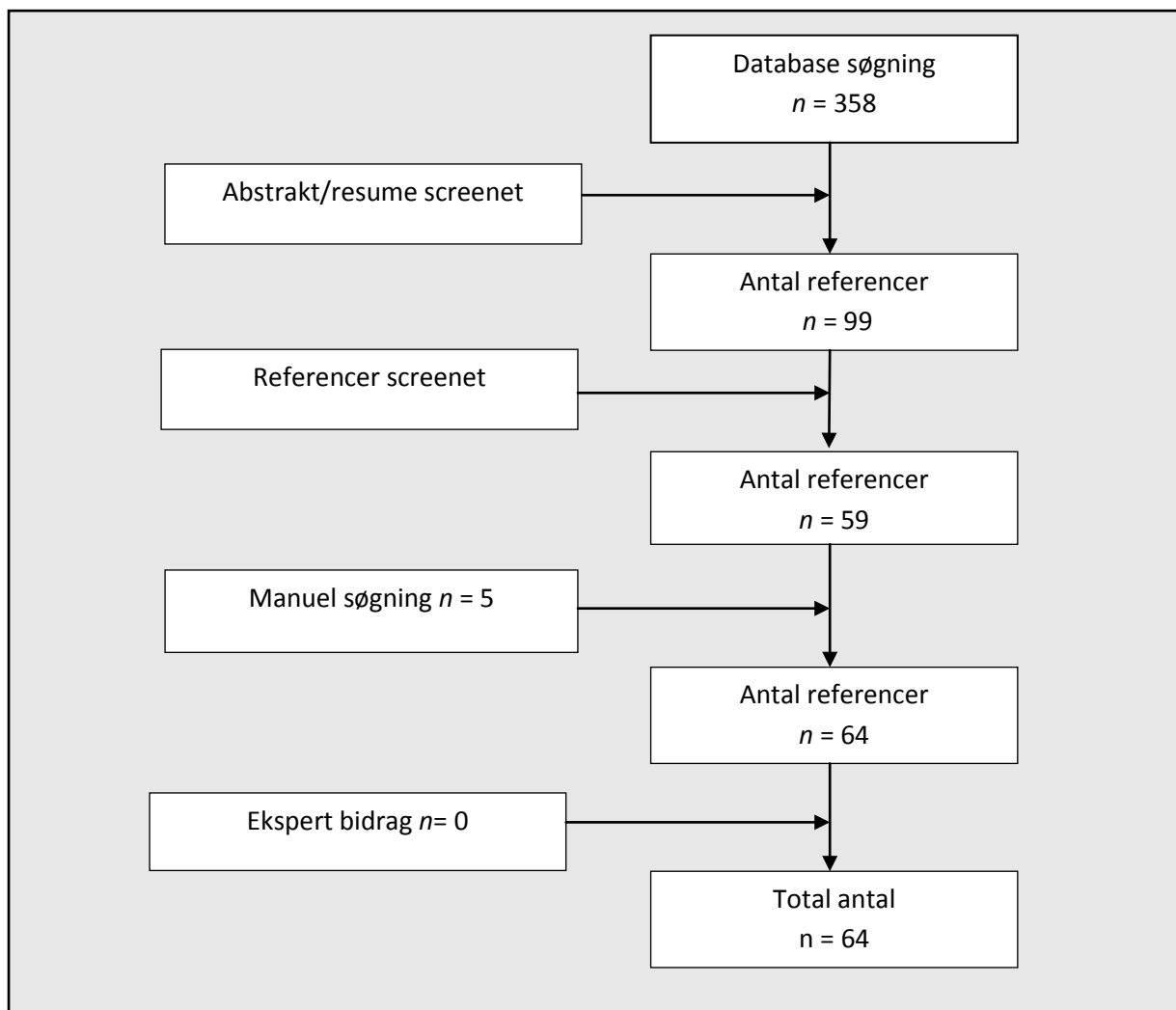
Figur 1: Søgestrategi i nationale og internationale databaser

<p>Søgeord – internationale databaser:</p> <p>Palliation</p> <ul style="list-style-type: none">• Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Terminally Ill (KW) <p>Pårørende</p> <ul style="list-style-type: none">• Family (KW) OR Spouses (KW) OR Caregivers (KW) OR Relatives (FT) <p>Sted</p> <ul style="list-style-type: none">• Denmark (KW) (FT) <p>Søgeord – national database:</p> <ul style="list-style-type: none">• Palliativ Pleje ELLER Lindrende Pleje ELLER Terminal Pleje ELLER Palliation ELLER Døende ELLER Palliat?• Pårørende ELLER Familie <p>Termerne er kombineret med de boolske operatorer AND og OR</p> <p>Begrænsning</p> <ul style="list-style-type: none">• År: Januar 2005 – maj 2014• Sprog: dan (DANBIB) <p>KW = Keyword FT = Fri tekst</p> <p><i>Søgeordene kan variere lidt fra database til database</i></p>
--

Søgningen i databaser og hjemmesider generede i alt 358 referencer. Den videre udvælgelsesproces fremgår af figur 2. Titler, abstrakt og resumeer blev vurderet for at ekskludere referencer, som ikke levede op til inklusionskriterier, og dubletter blev fjernet. Tilbage var 99 referencer, som blev gennemlæst og vurderet i forhold til in- og eksklusionskriterier. I alt 59 referencer opfyldte inklusionskriterierne.

Søgeprocessen blev suppleret med en manuel søgning, dels ved at gennemgå referencelister og henvisninger i de inkluderede referencer, dels via eget kendskab til feltet og kontakt til centrale eksperter. Det gav i alt fem referencer.

Figur 2: Udvælgelse af referencer



Søgningen blev suppleret med en systematisk rundspørge til eksperter inden for det palliative felt i Danmark. I slutningen af maj 2014 blev der således foretaget en rundspørge via mail til alle medlemmer (i alt 129) af det danske Forskningsnetværk i Palliation, et tværfagligt, åbent netværk for alle interesserede forskere. De blev spurgt, om de havde kendskab til udviklings- og forskningsprojekter, kliniske retningslinjer, anbefalinger og/eller konkrete interventioner målrettet voksne pårørende til livstruet syge mennesker udarbejdet i perioden 2005 -2014. Det resulterede i en del korrespondance og telefonsamtaler med medlemmer af forskernetværket og personer, som via en sneboldeffekt var blevet kontaktet af forskernetværkets medlemmer.

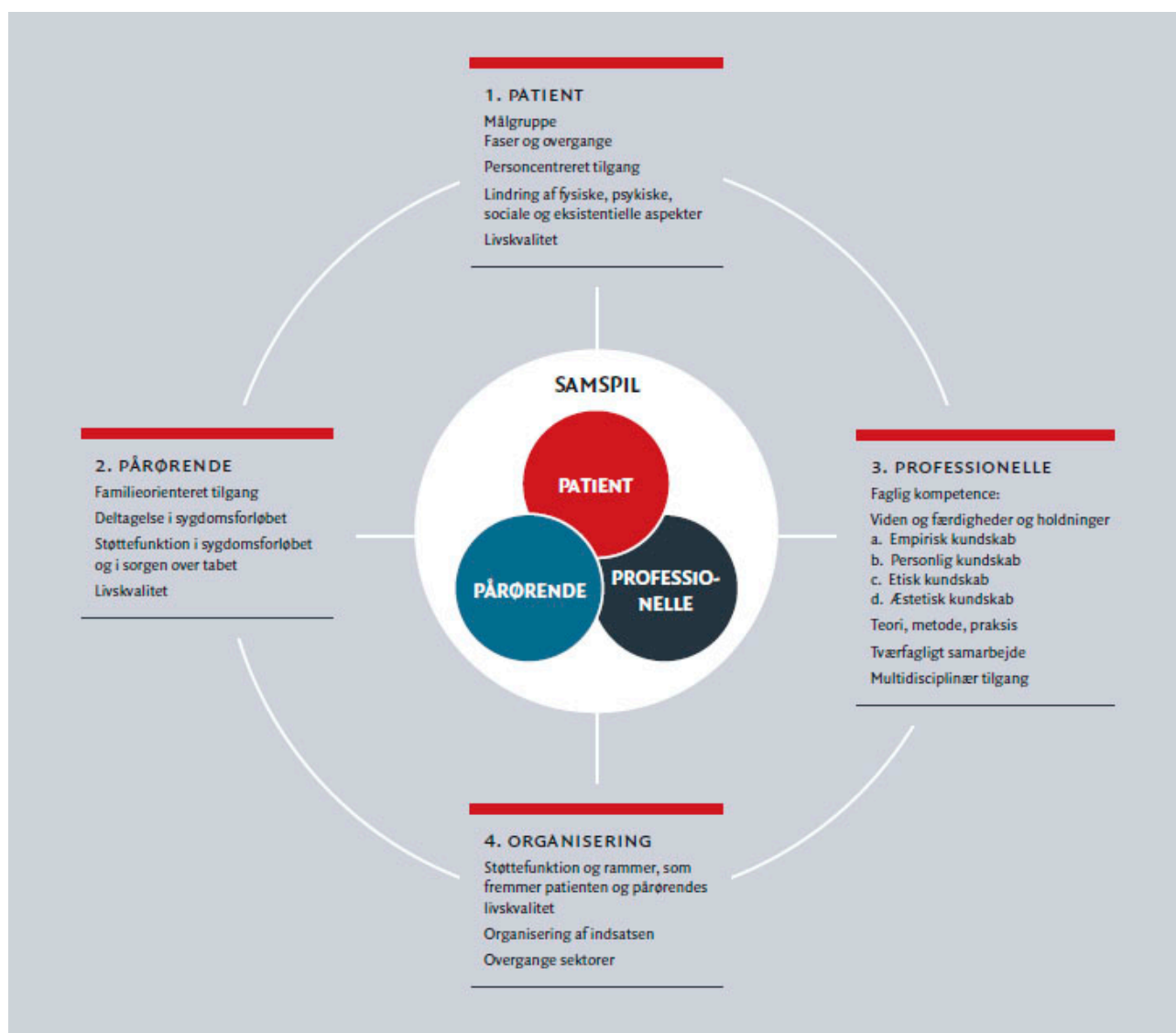
Rundspørgen blandt eksperter bidrog dog ikke med nye publikationer. Der var tale om en del gengangere fra egen søgning. Andre projekter var typisk i gangværende, i planlægningsfasen eller omfattede en anden målgruppe (børn, efterladte eller pårørende til kræftpatienter generelt). Rundspørgen synliggjorde dog, at der foregår en del udvikling og forskning på området.

Med henblik på at skabe overblik og gennemføre en tværgående analyse af inkluderede referencer blev der for hver reference udarbejdet et oversigtsskema med forfatter, population, kontekst, formål, design og resultater suppleret med uddybende noter om centrale budskaber og resultater.

Dernæst blev der foretaget en tværgående analyse og tematisering af de inkluderede referencer med udgangspunkt i fire hovedområder, som besvarer kortlægningens formål og delmål:

1. Pårørendes og patienters behov og forventninger til den professionelle indsats
2. Anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis
3. Konkrete interventioner
4. Aktuell praksis (pårørendes og patienters erfaringer med den professionelle indsats)

Figur 3: Udviklingsmodel for den palliative indsats



Den tværgående analyse og tematisering af de videnskabelige undersøgelser var inspireret af en udviklingsmodel for den palliative indsats, som blev anvendt til at stille relevante spørgsmål til datamaterialet og strukturere datamaterialet (figur 3, Dalgaard & Timm, 2012). Udviklingsmodel len beskriver den palliative indsats som en samlet tilgang, som rummer fire sammenhængende områder: 1) Indsatsen for pårørende, 2) Indsatsen for patienten, 3) Den professionelle indsats og 4) Organisering af indsatsen, som virkeliggøres i et samspil mellem patient, pårørende og professionelle.

Det betyder, at de fremanalyserede temaer og i sidste ende de anbefalinger, som fremsættes, rummer følgende indholdstemaer identificeret på tværs af datamaterialet:

- Deltagelse
- Inddragelse
- Samspil og samarbejde
- Støtte målrettet pårørende
- Forhold omkring patienten
- Professionelles kompetencer
- Organisering af den palliative
- Tid og rum som støttefunktion

3.1 Resultater

Kortlægningen er baseret på den bedste viden, der er dokumenteret på området i en dansk kontekst, og der indgår i alt 64 referencer:

- Videnskabelige undersøgelser 35 (bilag, tabel 1), heraf kvalitativt design 18, kvantitativt design 12 og mixed design 5
- Anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer 10 (bilag, tabel 2)
- Konkrete interventioner 19 (bilag, tabel 3).

Resultatet af analysen præsenteres i fire kapitler (kapitel 4- 7) efterfulgt af en samlet diskussion af resultater og metode (kapitel 8). Der afsluttes med en samlet konklusion og anbefalinger for udvikling og forskning på området (Kapitel 9).

4. Undersøgelser af pårørendes behov og forventninger

I dette kapitel præsenteres analysen af videnskabelige undersøgelser (i alt 21), som dokumenterer forskellige aspekter af pårørendes (og patienters) behov og forventninger til den professionelle indsats (bilag, tabel 1). Analysen præsenteres i otte indbyrdes forbundne temaer, som beskriver, hvordan en professionel indsats tilrettelægges, hvis den skal baseres på pårørendes (og patienters) behov og forventninger:

- Inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet
- Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle
- Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte
- Patientens forventninger til den professionelle indsats for pårørende
- Sammenhæng mellem oplevet professionel kvalitet og pårørendes byrder
- Pårørendes forventninger til de professionelle kompetencer
- Organisering af den palliative indsats
- Tid og rum som betydningsfulde kontekstuelle betingelser

4.1 Inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet

Studier gennemført blandt pårørende viser, at deltagelse i sygdomsforløbet kan gøre en positiv forskel for pårørende (Dalgaard, 2007; Weibull, Olesen & Neergaard, 2008; Axelsen, Storgaard, Flou & Bojadzic, 2012; Dalgaard, 2012a). Aktiv deltagelse og mulighed for at hjælpe den syge kan have positiv effekt på sorg, idet det kan give trøst i sorgen over tabet af en nærtstående (Weibull et al., 2008).

Flere studier har fokus på at undersøge pårørendes præferencer for deltagelse i palliative forløb hjemme og de udfordringer, de kan opleve (Raunkjær, 2007; Neergaard, Olesen, Jensen & Sondergaard, 2008; Weibull et al., 2008). Pårørendes deltagelse er ofte en forudsætning for at dø i eget hjem, men forskellige udfordringer og byrder kan betyde, at de pårørende opgiver døden i eget hjem (Neergaard et al., 2008). Raunkjær (2007) fandt, at den døendes kropslige forfald, kropslugte og tab af kropsfunktioner var særligt følsomme emner. Varetagelse af den døendes personlige hygiejne og omgang med døendes kropsafsondringer kunne være grænseoverskridende for de pårørende.

Fordele, ulemper og forudsætninger for inddragelse af pårørende i medicinering og fysisk pleje er undersøgt (Weibull et al., 2008). Undersøgelsen viste, at pårørende deltog aktivt i medicinering og fysisk pleje af den døende og var tilfredse med dette. Selvom det var en belastning og en byrde for de pårørende, og de nåede grænserne for deres ydeevne både i fysisk og psykisk forstand, så endte de med en positiv oplevelse, fordi det var dejligt at kunne gøre noget for ens syge pårørende. Pårørendes deltagelse gav desuden familien større frihed og mulighed for at leve et mere almindeligt familieliv, og de pårørende oplevede, at de bedre kunne håndtere sorgen bagefter. Aktiv deltagelse i medicinering og fysisk pleje kunne imidlertid påvirke sorgforløbet negativt, især hvis pårørende mistede tilliden til behandlersystemet og følte sig ladet alene.

Inddragelse i medicinering og fysisk pleje bliver således kun til en positiv oplevelse under visse forudsætninger:

- at pårørende har en følelse af sikkerhed, hvor 24 timers professionel backup er afgørende
- at de professionelle har tillid til pårørendes evner til at magte situationen
- at pårørendes deltagelse afklares i en dialog med de professionelle, så de pårørende er med til at bestemme, hvad de kan og vil gøre.

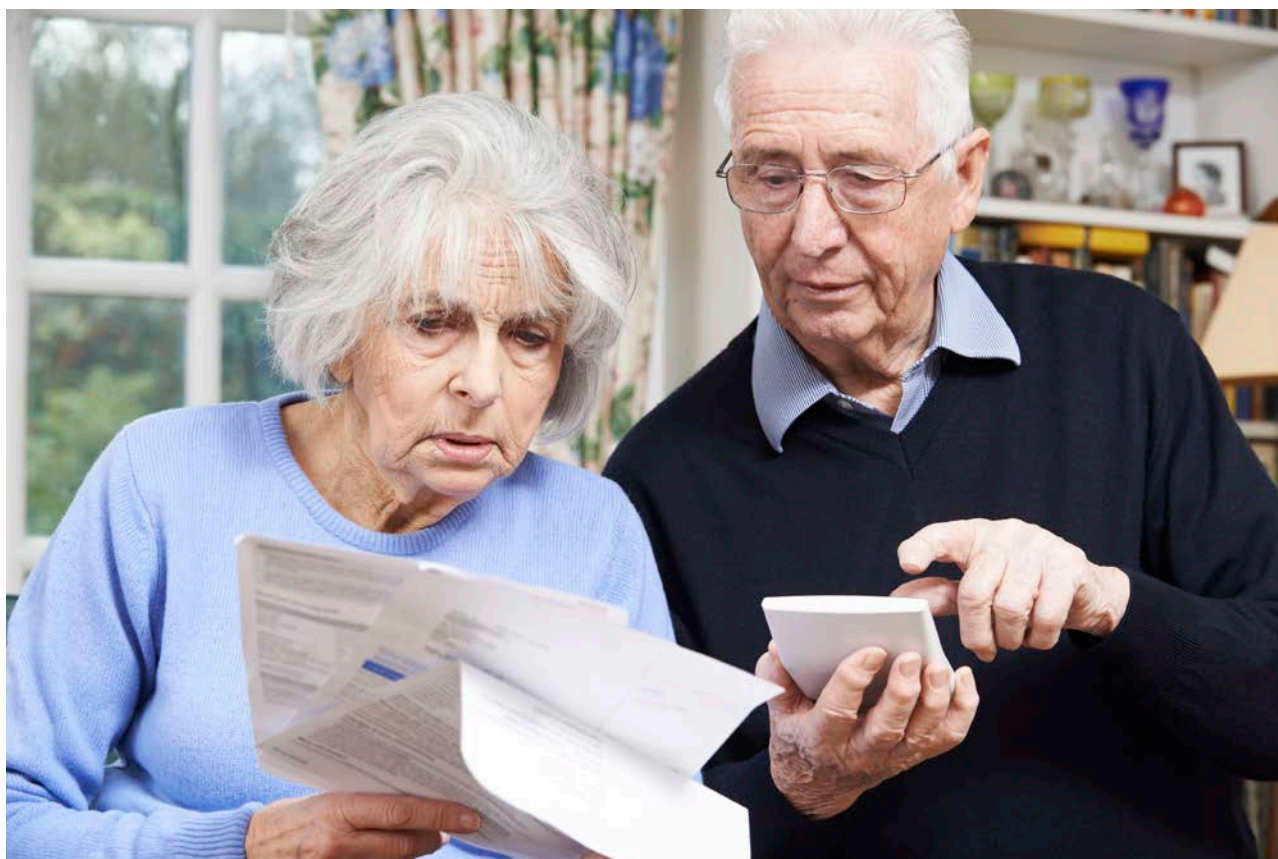
Studier viser, at den rette inddragelse kan understøtte pårørendes behov for selvagtelse og befordre tryghed, sikkerhed, forudsigelighed og kontrol i en ellers uforudsigelig livssituation (Dalgaard, 2007; Axelsen et al., 2012). Mange pårørende forventer, at de professionelle ser dem som aktive deltagere i forløbet og inddrager dem i forløbet ud fra den forståelse.

Det ser dog ud til, at pårørende har forskellige præferencer og ressourcer i forhold til, hvad de ønsker at blive inddraget i. Flere studier peger da også på, at de professionelle ikke bør se pårørendes deltagelse som en selvfølge (Dalgaard, 2007; Fisker & Strandmark, 2007; Weibull et al., 2008; Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen, & Neergaard, 2011; Axelsen et al., 2012; Toft, 2012). De nævnte studier fremfører, at der er behov for en afklaring af gensidige forventninger, roller og ansvars- og opgavefordeling mellem professionelle og pårørende samt afklaring af pårørendes ressourcer. Studierne peger på, at de professionelle bør involvere pårørendes præferencer i planlægning af palliative forløb, herunder inddrage dem i beslutninger omkring palliation hjemme, så det ikke foregår som "a silent agreement" (Fisker & Strandmark, 2007; Gorlen, Gorlen, & Neergaard, 2013). Afklaringen kan foregå som en konkret forventningssamtale mellem pårørende og professionelle ved samarbejdets start og i forbindelse med udskrivelse fra sygehus til eget hjem (Weibull et al., 2008; Toft, 2012). Afklaring af forventninger, roller og ansvars- og opgavefordeling kan dog ikke besluttet en gang for alle, men må forhandles i en løbende dialog, idet pårørendes præferencer er dynamiske alt efter patientens og den pårørendes aktuelle situation (Dalgaard, 2007).

Information og vidensformidling fra de professionelle i sygdomsforløbet indgår som et væsentligt element i pårørendeinddragelse. Pårørende fortæller, at de har brug for at få viden om sygdommens udvikling, dødsprocessen og dødens komme, idet sygdommens udvikling og dødens uforudsigelighed er en konstant udfordring i hverdagslivet og en latent trussel for livsudfoldelsen (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2012b). Det har således betydning, at de professionelle formidler viden om sygdommens mulige udvikling, så de ved, hvad de kan forvente af sygdomssymptomer fremover. Den viden kan bidrage til at kvalificere pårørendes handlemuligheder i situationen, give dem tryghed og en vis kontrol over situationen. Pårørende efterspørger også viden om dødsprocessens forløb, da det kan være første gang, de oplever døden tæt på (Dalgaard, 2007). Pårørende fortæller desuden, at de kan have behov for at vide, hvor lang eller kort tid den syge har igen for at opnå en vis forudsigelighed og kontrol i en ustabil og uforudsigelig livssituation (Dalgaard, 2012b).

Et studie gennemført blandt pårørende til palliative KOL- patienter konkluderer, at stort set alle pårørende havde behov for information, men ikke alle evnede selv at italesætte dette behov (Axelsen et al., 2012). Studiet identificerer to typer pårørende, som tackler det forskelligt. *De synlige pårørende* er de mest

ressourcestærke. De tager selv kontakt til de professionelle og stiller selv spørgsmål. De føler sig velinformeret, medinddraget og set. *De usynlige pårørende* tager ikke selv kontakt til de professionelle. De har svært ved at opsøge hjælp og give udtryk for egne behov og ønsker. Det falder dem ikke naturligt. Disse pårørende føler sig hverken velinformeret, medinddraget eller set. De føler sig holdt udenfor og opgiver kontakten til de professionelle. Studiet peger således på, at informationen til pårørende bør ske i en opsøgende professionel indsats, hvis alle pårørende skal tilbydes adækvat inddragelse og information i sygdomsforløbet.



4.2 Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle

De pårørendes konkrete møde med de professionelle kan have afgørende betydning for, om de inddrages adækvat i forløbet og får den rette professionelle hjælp og støtte (Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2008; Axelsen et al., 2012; Dalgaard, 2012b; Gorlen et al., 2013; Rydahl-Hansen, 2013).

I undersøgelsen "Når den pårørende bliver gæst hos den døende" giver pårørende udtryk for, at samspillet med personalet på sygehuset har afgørende betydning for dem som pårørende (Toft, 2012). Grundlaget for et godt samspil mellem pårørende og personale er en indbyrdes afklaring af roller, forventninger, regler og normer, som skal gælde for samspillet. Personalets verbale og nonverbale kommunikation har stor betydning for, hvordan pårørende oplever sig set og anerkendt i situationen. De pårørende lægger vægt på

en respektfuld tone og et forståeligt sprog uden brug af fagsprog. I modsat fald kan de føle sig oversete og krænkede, og det kan påvirke pårørendes selvopfattelse og selvbillede negativt.

Et andet studie tydeliggør, at den professionelle indsats for pårørende forudsætter, at de professionelle er indstillet på at inddrage dem i forløbet, samarbejde med dem og hjælpe og støtte dem på deres betingelser (Dalgaard, 2012b). Den professionelle indsats for pårørende er således afhængig af, hvordan de professionelle håndterer samspillet med de pårørende, hvilken indstilling eller faglig tilgang de møder de pårørende med og hvilke værdier, de lægger vægt på i samspillet. Såfremt indsatsen skal lykkes, er det afgørende, at de professionelle har en faglig tilgang baseret på en *familieorienteret* og *personorienteret* tilgang, hvor pårørende har en naturlig plads i samarbejdet omkring den syge og selv modtager professionel omsorg som personer i en særlig situation. Derudover bør de professionelle være bærere af værdier, som rummer evne og vilje til *åben opmærksomhed*, *professionel ydmyghed* og *rummelighed* i forhold til de pårørende. Det er desuden vigtigt at opretholde et *samtalefællesskab*, hvor indsatsen løbende er til forhandling.

4.3 Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte

Udover ønsket om inddragelse i sygdomsforløbet kan pårørende have brug for støtte i rollen som omsorgsgivere og som pårørende, der konfronteres med tabet af en nærtstående. Pårørendes omsorgsbyrde er veldokumenteret i flere studier, især når den syge opholder sig hjemme (Dalgaard, 2007; Fisker & Strandmark, 2007; Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008; Weibull et al., 2008). Pårørendes specifikke behov for professionel hjælp og støtte i rollen som omsorgsgivere er sparsomt belyst udover de forhold, som knytter sig til information og deltagelse baseret på ønsker og ressourcer og adgang til professionel hjælp og støtte 24 timer i døgnet alle ugens dage, som tidligere nævnt.

Der er identificeret sparsom viden om pårørendes selvstændige behov for professionel hjælp og støtte i mødet med tabet af en nærtstående. Et studie gennemført blandt ægtefæller til uhelbredeligt syge tyder på, at pårørende i stor udstrækning er orienteret mod den syge ægtefælle og dennes behov med egne behov og livsudfoldelse sat i 2. række (Dalgaard, 2007). De pårørende fortæller dog, at de har brug for at blive bekræftet som personer på egne betingelser – af de professionelle. De har brug for at blive set, hørt, talt med og forstået i forhold til deres særlige situation, samt at nogen bekymrer sig om dem. De pårørende fortæller, hvordan de i en individuel erkendelsesproces gradvist indstiller sig på at blive alene og give afkald på den anden, men de udtrykker ikke specifikke behov for professionel hjælp og støtte i den proces. I et andet studie udtrykker de pårørende dog forventninger til de professionelle om ikke blot at være personlige samtalepartnere i forhold til løsning af individuelle og relationelle problemer og vanskeligheder, men også om at være direkte initiativtager hertil (Raunkiær, 2007).

4.4 Patientens forventninger til den professionelle indsats for pårørende

Flere studier har fokus på livstruet syge menneskers forventninger til den professionelle indsats for deres pårørende (Dalgaard, 2007; Raunkiær, 2007; Kriegbaum & Husted, 2013; Rådgivende Sociologer, 2014). Studierne viser, at patienterne er afhængige af fysisk nærvær, praktisk hjælp og støtte fra deres pårørende i hverdagen. De bekymrer sig om at være en byrde for deres pårørende og oplever, at sygdom og en ændret indbyrdes rollefordeling udfordrer hidtidige relationer.

Et studie gennemført blandt patienter med hjertesvigt viser, at halvdelen bekymrer sig om, hvor- dan det skal gå familien fremover (46 %) og endnu flere (73 %) er kede af de bekymringer, familien skal bære (Rådgivende Sociologer, 2014). Et studie gennemført blandt patienter med KOL viser, at de værdsætter en professionel indsats, der har fokus på at aflaste og støtte deres pårørende både i forhold til praktiske opgaver og følelsesmæssige belastninger (Kriegbaum & Husted, 2013). Det mindsker patientens bekymring for de pårørendes liv og fremtid og om relationen kan bære.

Et enkelt studie viser, at nogle patienter fravælger pårørendes deltagelse (Rydahl-Hansen, 2013). Studiet er gennemført blandt pårørende og viser, at nogle patienters bestræbelser på at opretholde kontrol over livet med en livstruende kræftsygdom og leve som hidtil kan betyde, at de især i starten af sygdomsforløbet involverer deres pårørende så lidt som muligt.

4.5 Sammenhæng mellem professionel kvalitet og byrder

Flere studier tyder på, at en mangelfuld professionel indsats overfor den syge øger kravene til pårørendes indsats (Fisker & Strandmark, 2007; Neergaard et al., 2008; Weibull et al., 2008; Kriegbaum & Husted, 2013). Derfor bør spørgsmålet om kvalitet i den palliative indsats medtænkes i den professionelle indsats for pårørende.

For det første kan en mangelfuld professionel indsats betyde, at patienter i begrænset omfang søger hjælp fra sundhedsvæsenet (Kriegbaum & Husted, 2013). Det medfører, at patienten bliver mere afhængig af hjælp og støtte fra pårørende, og at kravene til de pårørendes indsats øges. For det andet kan en utilfredsstillende professionel indsats betyde, at pårørende føler sig forpligtet til at være talerør for den syge i mødet med de professionelle (Kriegbaum & Husted, 2013). For det tredje viser et studie, at den efterlevendes sorg og lidelse blev forstærket af en mangelfuld palliativ indsats til den døende og utilstrækkelig praktisk bistand. Modsat oplevede de pårørende styrke i en god palliativ indsats og symptomlindring af den døende ægtefælle (Fisker & Strandmark, 2007).

4.6 Pårørendes forventninger til de professionelles kompetencer

Denne kortlægning viser, at pårørende har forventninger til den faglige viden, erfaring og de færdigheder (kliniske og kommunikative), de professionelle bør besidde for at hjælpe og støtte dem bedst mulig i mødet med livstruende sygdom og død (Goldschmidt, Schmidt, Krasnik, Christensen & Groenvold, 2006; Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008; Dalgaard, 2010; Raunkiær, 2010).

Et studie viser, at pårørendes (og patienters) begrundelse for at søge kontakt til et specialiseret palliativ team var adgang til specialiseret viden, som kunne sikre en god smertebehandling (Goldschmidt et al., 2006).

Et studie gennemført på tre danske plejehjem viser, at pårørende havde forventninger til de ansattes faglighed i spændingsfeltet ekspertviden til et alment vidensniveau (Raunkiær, 2010). Pårørende forventede, at personalet besad en unik viden om beboerens dagligdag og var i stand til at vurdere, når beboeren var tæt på døden.

En undersøgelse viser, at gode dødsforløb hjemme er afhængig af, at familien har tillid til hjemmesygeplejerskens kliniske kompetencer (Raunkiær, 2007). Det er væsentligt, at hjemmesygeplejersken sikkert og rettidigt formår at udføre konkrete opgaver som sårpleje, stomipleje og

medicindosering. Et studie, som beskriver pårørendes erfaringer og præferencer for en palliativ indsats i hjemmet, viste, at pårørende fandt faglig viden, adfærd og kommunikation særlig vigtige (Neergaard et al., 2008). Det var afgørende, at praktiserende læge (PL) var dygtig til symptom -lindring, at de professionelle udviste empati, havde tid til at lytte og besad gode færdigheder i kommunikationen med familien.

I et studie fremføres, at pårørende har brug for professionelt følgeskab på dødsrejsen (Dalgaard, 2010a). De har brug for professionelle, der kan hjælpe dem med at manøvrere på en rejse, de måske ikke før har været vidne til, og som de ingen erfaring har med. De professionelle har ledsaget andre på dødsrejsen og har derfor både viden og erfaring, som de pårørende har brug for.

Pårørende er dog unikke personer, som møder uhelbredelig sygdom og død forskelligt. Så derfor efterspørger de et følgeskab, hvor de professionelle ekspertviden forenes med deres individuelle og subjektive holdninger og erfaringer med uhelbredelig sygdom og død.

4.7 Organisering af den palliative indsats

Denne kortlægning tyder på, at organisering af den palliative indsats har afgørende betydning for pårørende, især når den syge opholder sig hjemme. Både hjælpens tilgængelighed, tværfagligt samarbejde og koordinering af den palliative indsats har stor betydning for de byrder, pårørende må bære/ikke bære, og hvorvidt de i sidste ende må opgive at pleje den syge i eget hjem.

Flere studier finder, at den professionelle hjælps *tilgængelighed* er afgørende for pårørende, når den syge opholder sig i eget hjem (Fisker & Strandmark, 2007; Goldschmidt et al., 2006; Dalgaard, 2007; Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008). Tilgængelighed giver pårørende en fornemmelse af øget tryghed og kontrol over situationen, fordi de har mulighed for at få hjælp, hvis der opstår uforudsete situationer, de ikke selv kan håndtere (Dalgaard, 2007). Derfor kan pårørende profitere af et sikkerhedsnet af professionelle eksperter og ekspertsystemer, som kan aktiveres i uforudsete og akutte situationer. Det fund underbygges i to studier gennemført i kommunalt regi (Fisker & Strandmark, 2007; Neergaard et al., 2008). I de to studier fortæller pårørende, at de er afhængige af adgang til medicinsk ekspertise og hjemmesygepleje døgnet rundt, herunder af at have kontaktpersoner, de kan henvende sig til ud over normal arbejdstid. Tilgængelighed er en "livline" for de pårørende, og den bidrager til at reducere pårørendes omsorgsbyrde. I en evaluering af den specialiserede palliative indsats ydet af et konkret palliativt team fremgår det, at de fleste pårørende oplever en øget tryghed ved tilknytning til teamet, fordi de har adgang til telefonkontakt til teamet (Goldschmidt et al., 2006).

Der er identificeret to studier, som viser, at *koordinering* af den professionelle indsats og *tværfagligt samarbejde* mellem professionelle har betydning for pårørende, især når den palliative indsats foregår i hjemmet (Neergaard et al., 2008; Brogaard et al., 2011). Pårørende forventer, at de professionelle udveksler relevante informationer internt og ved overgange mellem sektorer, og de forventer, at der er en klar opgavefordeling mellem professionelle og en tovholder, som koordinerer pleje, behandling og samarbejde mellem alle personer involveret i forløbet. Et studie viser, at pårørende har forskellige opfattelser af, hvem der er den ideale tovholder (Brogaard et al., 2011). Omkring en tredjedel af de pårørende opfatter PL som den ideale tovholder, andre opfatter hospitalslæger (20 %) eller personale i palliative teams (20 %) som ideale tovholdere. Kun ganske få pårørende (4 %) ønsker selv at påtage sig rollen som tovholdere. Det er således ikke muligt at lave en generel beslutning om den ideale tovholder set fra pårørendes perspektiv.

4.8 Tid og rum som betydningsfulde nære kontekstuelle betingelser

Der er identificeret et enkelt studie, som har fokus på tidens betydning for pårørende (Dalgaard, 2007). Der er gennemført flere studier, som har fokus på, hvordan institutioners rumlige dimensioner kan understøtte indsatsen for pårørende (Andersen & Våland, 2007; Dalgaard, 2007; Realdania, 2009; Dalgaard, 2011; Nielsen, 2013).

Studiet om tid viser, at tid er en vigtig kontekstuel betingelse for den professionelle omsorg, som pårørende modtager på sygehus, hospice og i eget hjem (Dalgaard, 2007). I studiet præsenteres to ekstreme scenarier for tidens betydning for omsorgsmødet og den professionelle omsorg, som pårørende modtager. De professionelle forholder sig til tid afhængig af, om der er knaphed på klokkeid eller ej. I hospitalsafdelinger kan der være knaphed på klokkeid, som betyder, at de professionelle ikke har tid nok til rådighed i forhold til de opgaver, de skal løse. I den situation udvikler personalet typisk *tidsbesparende strategier* for at få tiden til at slå til, og det kan få negative konsekvenser for den professionelle omsorg for pårørende. På hospiceinstitutioner har de professionelle typisk tid nok til rådighed, og det betyder at de professionelle udvikler *tilstedeværelsestrategier*. De forsøger at tilpasse sig pårørendes tid og rytme og sætte et tempo, som er afpasset de opgaver, som skal løses. Det betyder, at den individuelle og situationsbestemte omsorg for pårørende har gode betingelser. Når de pårørende fornemmer, at personalet har god tid, behøver de ikke at være bange for at "forstyrre" de professionelle eller "stjæle" tiden fra andre patienter og pårørende. De kan trygt vove sig frem uden risiko for at blive afvist.

Flere studier viser, at der er fokus på, hvordan arkitekturen kan understøtte den palliative indsats og bidrage til at skabe livskvalitet for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb (Andersen & Våland, 2007; Dalgaard, 2007; Realdania, 2009; Dalgaard, 2011; Toft, 2012).

To referencer viser, at de rumlige dimensioner på institutioner (hospitalet og hospice) har betydning for pårørendes livsudfoldelse alene og sammen med en livstruet syg ægtefælle (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2011). De pårørende har brug for rum, hvor de kan udfolde sig alene og sammen med den syge, og de har brug for private frirum uden den syge. Et studie gennemført på medicinske sygehusafdelinger viser, at de pårørende har behov for en "bagscene", hvor de kan trække sig tilbage, hvile, spise og samle sig, fordi det kan være svært "at være på hele tiden" (Toft, 2012).

Realdania har udarbejdet "*Program for det gode Hospice*" som inspiration ved planlægning og etablering af nye hospicer (Andersen & Våland, 2007; Realdania, 2009). Der er tale om et konkret byggeprogram, som sætter fokus på fornyelse i dansk institutionsbyggeri ud fra antagelsen, at fysiske rammer, det faglige indhold og brugerbehov spiller sammen. Rammer og indhold smelter sammen i en enhed, som både menneskeligt, fagligt og arkitektonisk støtter op om de mennesker, der skal bruge hospice. Programmet er baseret på en antagelse om, at fysiske rum har betydning for den oplevede kvalitet og kan være med til at skabe, vedligeholde og udvikle livskvalitet for pårørende (og patienter). Programmet giver konkrete bud på, hvordan rum kan befordre nærvær og samvær med henblik på at give pårørende (patienter) livskvalitet i slutfasen af livet. Der er udviklet designprincipper, som har fokus på funktionalitet, indbyrdes relationer og stemninger.

4.9 Sammenfatning

Analysen af de inkluderede referencer tyder på, at såfremt en professionel indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb skal baseres på pårørendes (og patienters) behov og forventninger, så bør indsatsen tage højde for:

- At pårørende inddrages i sygdomsforløbet som anerkendte samarbejdspartnere og får relevant information om sygdommens - og dødsprocessens forløb.
- At der foretages systematiske vurderinger af pårørendes ressourcer og afklaring af gensidige forventninger, roller og ansvars- opgavefordeling mellem professionelle og pårørende.
- At pårørende får professionel hjælp og støtte til at håndtere omsorgsrollen.
- At de professionelle er "bærere" af en faglig tilgang og værdier, som bidrager til at etablere et fælles fundament for samarbejdet med de pårørende.
- At pårørendes behov for hjælp og støtte ved tabet af en nærtstående afklares.
- At patientens forventninger til indsatsen for deres pårørende imødekommes.
- At den palliative indsats for den syge er af en kvalitet, som ikke påfører pårørende yderligere byrder.
- At de professionelle har faglig viden og erfaring inden for palliation og symptomlindring og kliniske og kommunikative færdigheder.
- At organisering af den palliative indsats (i kommunalt regi) giver pårørende adgang til hjælp og støtte døgnet rundt alle ugens dage.
- At koordinering af den professionelle indsats og tværfagligt - og tværsektorielt samarbejde er baseret på en klar opgavefordeling og udveksling af relevant information.
- At medtænke tid som en kontekstuel betingelse for det professionelle omsorgsmøde.
- At udformning af institutioners rumlige dimensioner bidrager positivt til pårørendes livsudfoldelse alene og sammen med den syge.



5. anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder for klinisk praksis

Forskellige aktører i det danske sundhedsvæsen har udarbejdet anbefalinger, kliniske retningslinjer og kvalitetsstandarder, som giver retning for den professionelle indsats for pårørende. Der er identificeret 10 referencer, som har fokus på dette: Nationale anbefalinger (3), nationale (evidensbaserede) kliniske retningslinjer (4) og nationale kvalitetsstandarder (3) (bilag, tabel 2). Analysen af referencerne præsenteres nedenfor i flg. temaer:

- Nationale anbefalinger
- Nationale kliniske retningslinjer
- Kvalitetsstandarder sygehuse
- Kvalitetsstandarder kommuner

5.1 Nationale anbefalinger

Siden 2011 er der udgivet tre nationale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, hvor indsatsen for pårørende indgår: *Anbefalinger for den palliative indsats* (2011), *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (2012b) og *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* (2012a).



Anbefalinger for den palliative indsats er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med eksperter og centrale beslutningstagere (Sundhedsstyrelsen, 2011). Anbefalingerne er overvejende erfaringsbaserede og udtryk for en realistisk faglig standard. Anbefalingen retter sig især mod den palliative indsats til patienter, men i et kort afsnit omtales støtte til pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2011, s. 33). Pårørende opfattes som en vigtig ressourceperson for patienten og samarbejdspartner for de professionelle, men også som personer, der selv har brug for professionel omsorg. Det fremføres, at mange pårørende savner kontinuitet, støtte og information i forbindelse med sygdomsforløbet. Mange pårørende har sociale og økonomiske

problemer, umødte følelsesmæssige behov, forringet livskvalitet og risiko for at udvikle depression og belastningsreaktioner.

Omkring den professionelle indsats anbefales, at professionelle informerer pårørende om muligheder for støtte og spørger systematisk til deres behov for praktisk hjælp, vejledning og samtaler. Det fremhæves særsomt, at ledelsen i regioner, kommuner og almen praksis bør sikre, at de professionelle er opmærksomme på pårørendes behov.



Forløbsprogram for rehabilitering og palliation er et nationalt generisk forløbsprogram udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med eksperter og centrale beslutningstagere (Sundhedsstyrelsen, 2012b). Forløbsprogrammet er en del af et samlet forløbsprogram for kræft og beskriver de generelle indsatser ved rehabilitering og palliation ved kræftsygdomme. Forløbsprogrammet har hovedfokus på indsatsen for patienter, men pårørende er nævnt som målgruppe, både som omsorgsgivere og ressourcepersoner for den syge, som samarbejdspartner for professionelle, og som en selvstændig målgruppe med egne behov. Anbefalingerne for den professionelle indsats fordeler sig på tre hovedområder:

- 1) Inddragelse og samarbejde med pårørende
 - 2) Systematisk behovsvurdering og gentagne dialoger med henblik på at afdække pårørendes ressourcer og behov
 - 3) Støtte og vejledning (Sundhedsstyrelsen, 2012b, s.34-35).
- Det pointeres, at pårørende inddrages i forløbet efter patientens accept.



Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge er retningsgivende nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (Sundhedsstyrelsen, 2012a). Anbefalingerne er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med eksperter, beslutningstagere og pårørende. Anbefalingerne omhandler bl.a. indsatsen for voksne pårørende, der opfattes som både selvstændige individer, ressourcepersoner for patienten og samarbejdspartner for de professionelle. Pårørende defineres som familiemedlemmer, nære venner, omgangskreds, naboer og medpatienter, men det er altid patienten, der bestemmer, hvem de nærmeste pårørende er. Det fremhæves, at sundhedspersoner uden at overtræde deres tavshedspligt kan informere pårørende om generelle forhold ved en sygdom og behandlingsmuligheder og yde de pårørende støtte generelt. Derudover kan sundhedspersoner indgå i dialog med de pårørende om deres oplevelse af situationen og de problemer, de oplever.

Anbefalinger for den professionelle indsats lægger op til en differentieret indsats for henholdsvis alle, mange og få pårørende. Begrundelsen for den differentierede indsats er, at der er forskel på, hvor meget den enkelte pårørende har behov for støtte og inddragelse, og på hvor sårbare de pårørende er. Der anbefales systematisk og fortløbende støtte og inddragelse af pårørende i forhold til behov. Derfor anbefales, at der i begyndelsen af sygdomsforløbet foretages en nuanceret vurdering af pårørendes ressourcer og behov for støtte og inddragelse (Sundhedsstyrelsen, 2012a). Vurderingen giver de professionelle mulighed for at afklare, om de pårørende har behov for støtte og inddragelse, eller de kan klare sig selv, og hvis der er behov, om de pårørende er særligt sårbare og har brug for særskilt støtte og inddragelse. Der fremsættes desuden anbefalinger for organisering af en indsats, som muliggør systematisk støtte og inddragelse af pårørende. Her fremhæves ledelsens ansvar, sundhedspersoners kompetence, samspil mellem kerneaktører og fysiske rammer som særligt vigtige (Sundhedsstyrelsen, 2012a).

5.2 Nationale kliniske retningslinjer

Dansk Multidisciplinær Cancer Group for palliation (DMCG-PAL) har udarbejdet tre nationale kliniske retningslinjer, der er relevante for voksne pårørende til patienter i palliative forløb (DMCG-PAL, 2013a; DMCG-PAL, 2013b; DMCG-PAL, 2013c). Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har opdateret en klinisk vejledning om palliation i primærsektoren (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Retningslinjerne uddybes nedenfor.

DMCG-PAL

Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb er en evidensbaseret klinisk retningslinje, som retter sig mod voksne pårørende > 19 år til kræftpatienter i palliativ fase (DMCG-PAL, 2013a). Retningslinjen gælder for tværfagligt personale både på basisniveau og specialiseret niveau. Formålet med retningslinjen er at beskrive interventioner, som har positiv effekt på pårørendes oplevede livskvalitet. Der fremsættes anbefalinger for fortløbende og behovsorienteret undervisning og vejledning med fokus på såvel rammer som indhold.

Rammer:

- Pårørende bør foruden samtaler i patientens nærvær tilbydes samtale alene
- Undervisning og vejledning i grupper med andre pårørende kan være relevant
- Undervisning og vejledning kan foregå på basis niveau og specialiseret niveau
- Samtalens emne afgør, hvilken fagprofessionel tilknyttet forløbet, der er relevant til at tage samtalen.

Indhold:

- Information om aktuel sygdom, forløb, prognose og behandling
- Oplysning om og opøvelse af praktiske kompetencer i symptomlindring og pleje
- Hjælp til håndtering af familiære og dagliglivets aktiviteter, samt håndtering af stress
- Samtale om pårørendes rolle, belastninger, positive elementer i pårørenderollen
- Styrkelse af den pårørendes egenomsorg (DMCG-PAL, 2013a, s. 12-13).

Klinisk retningslinje om interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende > 18 år til delirøse patienter med kræft i palliativ fase er en evidensbaseret klinisk retningslinje, som retter sig mod pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase (DMCG-PAL, 2013b). Formålet med den kliniske retningslinje er at beskrive interventioner, som kan bidrage til at reducere pårørendes følelsesmæssige og psykiske belastning ved delirium. Der fremsættes flg. anbefalinger omkring information til pårørende om delirium:

- Sundhedsfagligt personale kan give mundtlig information om delirium til pårørende ud fra information i en skriftlig informationsbrochure om delirium.
- Den mundtlige information kan understøttes med udlevering af en skriftlig informationsbrochure om delirium.
- Informationsbrochuren kan indeholde en forklaring på, hvad delirium er, dets symptomer, årsager, behandlinger og forslag til, hvordan de pårørende kan agere, hvis patienten bliver delirøs (DMCG-PAL, 2013b, s. 120-121).

Psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb er publiceret som et systematisk litteratursøgt område, idet en systematisk litteratursøgning viste, at der ikke var gennemført tilstrækkelig forskning på området til at danne grundlag for en evidensbaseret klinisk retningslinje (DMCG-PAL, 2013c). Litteraturgennemgangen viste, at det kan være en belastning at være pårørende til patienter med primær hjernetumor. Der er påvist effekt af et struktureret uddannelsesprogram for pårørende, gruppesessioner for patienter og pårørende med henblik på udvikling af mestringsstrategier, støttegruppe for pårørende med fokus på følelsesmæssig støtte, information og uddannelse og adgang til netværksforum (pårørende internetside) med andre pårørende.



DSAM har i 2014 opdateret vejledningen *Palliation. Klinisk vejledning for almen praksis* (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Det er en ekspertbaseret klinisk vejledning, der retter sig mod indsatsen for patienter og pårørende i primær sundhedssektoren. Formålet med vejledningen er at give PL retningslinjer for god klinisk adfærd, konkrete redskaber og vejledning i palliativ behandling. Omkring pårørende er der fokus på PLs samarbejde med og støtte til pårørende og familier både i forhold til den praktiske omsorgsopgave og ændringer i den interne familiedynamik. Det fremføres, at pårørende til døende patienter har særlige behov for information og samtale. Vejledningen beskriver PL som en vigtig aktør i det samlede palliative forløb og giver anbefalinger for lægens rolle i forløbet, som rækker udover symptomlindring af patienten, nemlig at være tovholder, at være forudseende og at være tilgængelig.

5.3 Kvalitetsstandarder - sygehuse

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) er et nationalt kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram for sundhedsvæsenet, som omfatter standarder og indikatorer for faglig, organisatorisk og patientoplevelset kvalitet (IKAS, 2014a). Akkrediteringsmodellen er baseret på lovgivning, evidens og erfaring. DDKM er obligatorisk for alle offentlige sygehuse og private hospitaler/klinikker, der udfører ydelser for det offentlige. Det er frivilligt for hospicer, om de vil anvende DDKM.



Der eksisterer to versioner af akkrediteringsstandards for sygehuse, som begge rummer standarder, der har relevans for pårørende til patienter i palliative forløb (IKAS, 2009; IKAS, 2012). Version 1 blev brugt til akkreditering af alle sygehuse ved første treårige akkrediteringscyklus fra 2009-2012 og version 2 anvendes til akkreditering i perioden 2013-2016. Begge versioner rummer standarder for inddragelse af pårørende generelt:

- Version 1, *standard 2.1.3 Pårørendes inddragelse i patientbehandlingen* (IKAS, 2009) og
- version 2, *standard 2.1.2 Patientens og pårørendes inddragelse som partnere* (IKAS, 2012).

Version 1 pointerer, at der skal foreligge retningslinjer for information og inddragelse af pårørende i behandling i overensstemmelse med patientens ønsker og med respekt for tavshedspligten. Version 2 pointerer, at inddragelse af pårørende skal ske i respekt for patientens ret til at beslutte, hvem der skal informeres og inddrages og med respekt for den pårørendes ønsker. Der stilles krav om, at sygehuset har en politik for inddragelse af pårørende i behandlingsforløbet, og pårørendes selvstændige rettigheder til generel information understreges.

Standard 2.19.1 omhandler den palliative indsats specifikt, herunder indsatsen for pårørende. Den eksisterer i to versioner:

- version 1 *Palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende* (IKAS, 2009) og
- version 2 *Palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom og omsorg for patientens pårørende* (IKAS, 2012).

Version 1 har fokus på pårørende til uhelbredeligt syge, version 2 på pårørende til livstruet syge. For så vidt angår indsatsen for pårørende er formålet enslydende, nemlig at sikre at pårørende inddrages i det palliative forløb på en værdig og respektfuld måde, når patienten ønsker det.

Version 1, som alle sygehuse er blevet akkrediteret i forhold til, omfatter to indikatorer. Der skal foreligge retningslinjer for støtte- og rådgivningsmuligheder for pårørende og for tilbud om undervisning til pårørende, når deres deltagelse i patientbehandling er nødvendig for patientens udskrivelse (1). Ledere og medarbejder skal kende og anvende retningslinjerne (2).

I version 2 er kvalitetskravene udbygget. Det pointeres, at målet med den palliative indsats er at fremme pårørendes livskvalitet. Der skal foreligge retningslinjer på flg. områder:

1. Retningslinjer for afdækning af pårørendes ressourcer og eventuelle behov
2. Retningslinjer for pårørendes involvering i palliative forløb
3. Retningslinjer for støtte- og rådgivningsmuligheder for pårørende
4. Retningslinjer for tilbud om undervisning til pårørende, når deres deltagelse i patientbehandlingen er nødvendig for patientens udskrivelse.

De berørte sygehusafdelinger bliver akkrediteret i forhold til to indikatorer:

- At der foreligger retningslinjer for sygehusets understøttelse af pårørendes behov (Indikator 3)
- At relevante pårørende tilbydes støtte i overensstemmelse med sygehusets retningslinjer (indikator 5).

Ifølge afgørelser for somatiske sygehuse i Danmark baseret på survey foretaget af IKAS lever alle sygehuse op til kvalitetskravene for pårørende, version 1 (IKAS, 2014b). Fra 2013 er sygehusene blevet akkrediteret i forhold til version 2. I alt seks sygehusenheder er (per 8. maj 2014) vurderet, og alle kvalitetskrav (retningslinjer og indikatorer) er opfyldt på de afdelinger, som er vurderet.

5.4 Kvalitetsstandards – kommuner

DDKM har i 2011 offentliggjort version 1 af en kvalitetsmodel til brug for kommuner, hvor palliation er beskrevet i *Standardpakke for sygepleje* (IKAS, 2011). Kvalitetsmodellen omfatter tre standarder for palliation, hvoraf to er relevante for pårørende:

2.10.1 *Samarbejde om de palliative indsatser*, herunder information og inddragelse af pårørende i samarbejdet om palliative indsatser.

2.10.2 *Livskvalitet*, hvor det fremhæves, at der afholdes en indledende samtale med pårørende med afklaring af inddragelse af pårørende og støtte, information og rådgivning til pårørende.

Derudover er der en standard, som har fokus på kvalitet ved livets afslutning:

2.11.1 *Respekt for den afdøde borger og dennes pårørende*, som er en standard omkring livets afslutning. Det pointeres, at afdødes pårørende udvises værdig og respektfuld omsorg og at istandgørelse af afdøde sker under hensyntagen til pårørendes ønsker, desuden indgår information til og omsorg for afdødes pårørende i standarden.

For alle indikatorer gælder, at der skal være retningslinjer, som de ansatte skal kende og anvende.

Det er frivilligt for kommunerne, om de vil akkrediteres efter DDKM. Ifølge afgørelser fra IKAS (primo maj 2014) er der tre kommuner (Horsens, Kolding, Odense), som har fået akkrediteret i alt syv afdelinger (IKAS, 2014c). Kun en afgørelse er relevant for pårørende til livstruet syge, og den er udviklet i Horsens Kommune inden for sygepleje. Ifølge afgørelsen opfylder kommunen helt kvalitetskravene.

5.5 Sammenfatning

I perioden 2011-2012 har Sundhedsstyrelsen udgivet tre anbefalinger, som anerkender pårørende som en vigtig målgruppe i palliative forløb både som omsorgsgivere, ressourcepersoner for den syge, samarbejdspartner for de professionelle og som en selvstændig målgruppe med egne behov. Det pointeres, at det altid er patienten, der bestemmer, hvem de nærmeste pårørende er, og om de skal inddrages. Sundhedspersoner kan dog informere pårørende om generelle forhold omkring sygdomsforløbet og støtte de pårørende generelt.

Der er identificeret fire nationale kliniske retningslinjer, som er relevante for pårørende til patienter i palliative forløb. DMCG-PAL har udarbejdet to evidensbaserede kliniske retningslinjer og et litteratursøgt område, som viser, at undervisning og vejledning målrettet pårørende kan have positiv effekt på pårørendes oplevede livskvalitet. DSAM har udgivet en ekspertbaseret vejledning om palliation i primærsektoren, som har fokus på, hvordan PL kan hjælpe og støtte pårørende og familier og fungere som tovholder i palliative forløb.

DDKM rummer kvalitetsstandards for sygehuse og kommuner med fokus på den basale palliative indsats. På sygehusområdet er der krav om obligatorisk akkreditering efter DDKM i modsætning til kommunerne, hvor det er frivilligt. Denne kortlægning tyder på, at DDKM har vundet sparsom udbredelse i kommunerne.

Ifølge afgørelser fra IKAS (8. maj 2014) lever alle sygehusafdelinger, som har gennemgået ekstern survey op til kvalitetskravene.



6. Interventioner målrettet støtte til pårørende

Der er i alt identificeret 18 forskellige interventioner målrettet støtte til pårørende, heraf skriftlige informationspjecer (13) og forskellige strukturerede samtaler (6), hvor den pårørende deltager sammen med patienten, familien eller alene (bilag, tabel 3). Analysen præsenteres nedenfor i følgende temaer:

- Skriftlige informationspjecer
- Patient-pårørende samtaler
- Familiesamtaler
- Pårørende-samtale

6.1 Skriftlige informationspjecer

De skriftlige informationspjecer til pårørende fordeler sig i fire hovedtemaer: Livets afslutning, ernæring, delirium og kognitive forstyrrelser.

Seks informationspjecer har fokus på at informere og vejlede pårørende om de forandringer, der kan indtræde hos en døende de sidste levedøgn og støtte de pårørende ved livets afslutning (Hospice Limfjord, 2010a; Hospice Søndergaard, 2011a; Hospice Djursland, 2012; Palliativt Team, 2012; Diakonissestiftelsens Hospice, 2014a; Hospice Sydfyn, 2014). Der redegøres typisk for temaerne mad og drikke, forandringer i vejrtrækning, smerter/angst og bevidsthedsændringer. Pjecerne anerkender pårørendes lidelse, og de tilbydes støtte og omsorg fra personalet. To pjecer har desuden som mål henholdsvis at informere pårørende om, hvordan de kan være til stede og støtte den syge i at tage afsked med livet (Hospice Søndergaard, 2011a) og informere pårørende om praktiske forhold omkring dødsfaldet (Diakonisse stiftelsens Hospice, 2014a).

En enkelt informationspjece har fokus på at give pårørende større forståelse for, hvorfor den syge holder op med at spise og drikke (Diakonissestiftelsens Hospice, 2008). På forsiden kan man læse dette citat af Sokrates: *"Man dør ikke fordi man holder op med at spise, man holder op med at spise, fordi man skal dø."* I pjecen redegøres for årsager til manglende ernæringsindtagelse og hvordan pårørende bedst støtter den syge, fx ved at respektere den syges manglende lyst til mad.

Tre informationspjecer har fokus på at informere og vejlede pårørende om delirium (Hospice Søndergaard, 2010; Hospice Limfjord, 2010b; Det Palliative Team, 2013). Pjecerne gennemgår kort årsager, symptomer og behandling af delirium og rummer anvisninger til pårørende om, hvordan de forholder sig til og bedst støtter den syge.

Tre informationspjecer har fokus på at informere og vejlede pårørende om kognitive forstyrrelser hos den syge (Hospice Vendsyssel, 2011; Hospice Søndergaard, 2011b; Diakonissestiftelsens Hospice, 2014b). Formålet med pjecerne er at give pårørende gode råd til at omgås en person med forstyrrelser i hjernen. Der informeres om symptomer, pårørendes vanskelige situation anerkendes og pårørende vejledes i støtte, samvær og kommunikation med den syge.

6.2 Patient-pårørende samtaler

På Hospice Søndergård gennemføres systematiske samtaler med patienter og pårørende under et indlæggelsesforløb (Hospice Søndergaard, 2013). Der afholdes rutinemæssigt tre samtaler - en *velkomstsamtale*, en *opfølgningssamtale* og en *statussamtale*. Pårørende kan deltage i samtalerne, hvis patienten ønsker det.

Velkomstsamtalen afholdes på indflytningsdagen og har som mål at byde patient og pårørende velkommen, introducere til praktiske forhold og faglige tilbud, at afdække patientens symptomer, familieforhold og patientens og pårørendes forventninger til opholdet.

Opfølgningssamtalen afholdes 3-4 dage efter indlæggelsen. Samtalen har som mål at følge op på velkomstsamtalen og undersøge, om der er kommet nye behov.

Statussamtalen afholdes to-tre uger efter indlæggelsen som opfølgning på en tværfaglig konference, hvor patientens tilstand er vurderet tværfaglig mhp. udskrivelse, forlænget ophold eller fortsat ophold til livets afslutning. Målet er at udarbejde en status for pleje og behandling, vurdere fortsat behov for en specialiseret palliativ indsats og lave planer for fremtiden.

Et dansk plejehjem har fokus på at overføre hospicefilosofi og -viden til deres institution. Et af elementerne i interventionen sigter på at udbygge kommunikation, samarbejde og omsorg for pårørende (Engelund, 2013). Interventionen bygger på en antagelse om, at samarbejdet med pårørende har afgørende betydning for en værdig livsafslutning og for pårørendes oplevelse heraf. Pårørende deltager i en samtale sammen med den syge ved indlæggelsen, og når den terminale fase erkendes. Der er foretaget en systematisk mundtlig evaluering af alle dødsfald af pårørende og medarbejdere ud fra opstillede kriterier for værdighed. Evalueringen viser, at flere pårørende end medarbejdere har oplevet forløbene som værdige.

6.3 Familiesamtaler

På Hospice Søndergård gennemføres familiesamtaler efter behov eller ønske fra patient, pårørende eller personalet (Hospice Søndergaard, 2013). Samtalen er en hjælp til familien og patienten, så de kan komme bedre gennem forløbet. Samtalen kan være en katalysator for samtaler mellem familiemedlemmer og løsning af problemer i familien. I samtalen deltager patienten og de familiemedlemmer og venner, som patienten vælger.

På Hospice Sønderjylland afholdes rutinemæssigt en familiesamtale med alle nyindlagte patienter hurtigst mulig efter indlæggelsen (Hospice Sønderjylland, 2013). Patienten afgør, hvilke familiemedlemmer, der skal deltage. Formålet med samtalen er at afklare, hvilke forventninger og behov for støtte de enkelte deltagere har og at optimere hjælp og støtte til pårørende.

I Afsnit for Lindrende Behandling på Klinisk Onkologisk Afdeling, Roskilde Sygehus tilbydes indlagte patienter en familiesamtale (Sundhedsstyrelsen, 2012c). Samtalen afholdes ved afgørende udviklinger af kræftsygdommen, behandlingsophør og komplekse familiesituationer eller familier, som har åbenlyse problemer med at håndtere situationen. Familiesamtalen foregår på patientens præmisser. Der afholdes et kort formøde med patienten, som inviterer, dem han ønsker, skal deltage. Samtalen har karakter af en informationssamtale, hvor der redegøres for patientens sygdomsforløb, behandlingsmuligheder og aktuelle situation, ledsaget af en fælles dialog om den videre plan. Familiesamtalen har ikke terapeutisk karakter,

men patient og familiemedlemmer kan henvises til psykolog ved behov. Der pågår en systematisk evaluering af samtalerne. Der er siden 2004 afholdt mere end 350 familiesamtaler, og et stort flertal af deltagerne har gennem årene givet udtryk for, at samtalerne har bidraget til bedre fælles forståelse og sygdomsindsigt og gjort det lettere at tale om svære emner og planlægge i fællesskab.

6.4 Pårørendesamtaler

Det Palliative Team, Aarhus har siden 1999 gennemført systematiske samtaler med pårørende til patienter tilknyttet teamet (Bonderup & Mathiesen, 2011). Der er tale om en afklarende samtale, som har fokus på at fremme den pårørendes mestringsstrategier. Den/de nærmeste pårørende tilbydes en samtale (evt. flere) med en sygeplejerske fra teamet. Samtalen foregår så vidt muligt væk fra hjemmet og er af ca. en times varighed. Samtalen har fokus på den pårørende og dennes oplevelse af sygdomsforløbet, hverdagen nu og tanker om fremtiden.

I 2006 er der foretaget en retrospektiv analyse af skriftlig dokumentation af 50 samtaler (Bonderup, 2007). Analysen viser, at samtalerne kan være med til at skabe mening, sammenhæng og udvikling i familiens situation samt være en hjælp til at magte praktiske opgaver og følelsesmæssige belastninger forbundet med omsorgsopgaven og lette den syges bekymring for familien.

6.5 Sammenfatning

De beskrevne interventioner er alle på nær to udviklet i specialiserede palliative enheder, heraf hospice (13), og palliative teams (3). To interventioner er udviklet på det basale palliative niveau, på henholdsvis plejehjem og hospital. Hovedparten af interventioner er skriftlige informationspjecer til pårørende. De øvrige interventioner omhandler forskellige samtaler. Kun en af samtalerne afholdes med pårørende alene og har fokus på at støtte den pårørende i at mestre situationen. De øvrige samtaler har et andet fokus og formål, og her deltager den pårørende sammen med patienten og/eller familien. Typisk for disse samtaler er, at det er patienten, som afgør, om de pårørende skal deltage og i givet fald hvem.



7. Undersøgelser af aktuel professionel praksis

I dette kapitel præsenteres analysen af videnskabelige undersøgelser (i alt 23), som dokumenter, hvordan den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker udmøntes i det danske sundhedsvæsen. Analysen præsenteres i ni indbyrdes forbundne temaer:

- Praksis omkring inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet
- Praksis for samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle
- Praksis for støtte til pårørende
- Udbredelse af tilbud målrettet pårørende
- Patienters vurdering af inddragelse af og støtte til pårørende
- Håndtering af patientens autonomi og inddragelse af pårørende
- Professionelle kompetencer
- Praksis for organisering af den palliative indsats
- Praksis omkring tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats.

7.1 Praksis omkring inddragelse af pårørendes i sygdomsforløbet

Der er identificeret studier, som sætter fokus på, hvordan pårørende inddrages i palliative forløb både på det basale palliative niveau i hospitalskontekster (Johnsen, Ross, Petersen, Lund & Groenvold, 2012) og i kommunalt regi (Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2013) og på det specialiserede palliative niveau (hospice, palliative team og palliativ enhed) (Hjortbak & Eriksen, 2008; Ankerfjord Hospice, 2013; Rydahl-Hansen, 2013; Ankerfjord Hospice, 2014).

Først præsenteres et studie, som har fokus på inddragelse af pårørende i hospitalskontekster, en survey undersøgelse, som bl.a. har undersøgt pårørendes tilfredshed med inddragelse af familien i sygdomsforløbet hos patienter med avanceret kræft (Johnsen et al., 2012). Studiet viste, at antal utilfredse/meget utilfredse pårørende varierede fra 5-28 %. Den største utilfredshed var relateret til indsatsen for patienten. Omkring 2/3 var tilfredse med informationsniveauet, men 12-17 % var utilfredse med information om prognose, bivirkninger og håndtering af smerter. To spørgsmål var relateret til inddragelse af familien i forløbet: 1) Afholdelse af familiekonferencer med henblik på at diskutere patientens sygdom og 2) Familiens inddragelse i behandling og beslutning om indsats. Tilfredsheden med de forhold varierede fra 58-78 %. Der var utilfredshed omkring afholdelse af familiekonferencer (20 %) og inddragelse af familien (14 %). Studiet viste desuden, at yngre pårørende var mere utilfredse end ældre. Studiet konkluderer, at inddragelse af pårørende til patienter med avanceret kræft kan forbedres. Nogle pårørende har et udækket informationsbehov og inddrages ikke i tilstrækkeligt omfang i behandlingen og beslutninger om indsatsen.

To studier rummer viden om pårørendes erfaringer med inddragelse i palliative forløb i kommunalt regi. Et studie konkluderer, at der er behov for øget opmærksomhed på at undgå "professionalisering" af pårørende og behov for at håndtere balancen mellem pårørendes behov, ønsker og ressourcer, hvis de skal inddrages i et palliativt forløb i eget hjem (Neergaard et al., 2008). PAVI har i samarbejde med Nyborg Kommune gennemført projekt *Palliativ Indsats i Nyborg Kommune* (PINK), der havde som mål at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og

deres pårørende (Raunkiær, 2013). Som et led i evalueringen af projektet blev pårørendes tilfredshed med kommunikation, beslutningstagen og involvering undersøgt i forhold til plejepersonale og læger. Evalueringen viste, at hovedparten var tilfredse med kommunikationen med egen læge og sygeplejepersonalet og med deres involvering i forløbet. De var klar over, hvad de kunne forvente i forhold til symptomer og symptomlindring, og de blev inddraget i beslutninger omkring behandling.

Der er identificeret fire undersøgelser gennemført på det specialiserede palliative niveau omkring inddragelse af pårørende. Anker Fjord Hospice gennemførte både i 2012 og 2013 en spørgeskemaundersøgelse om pårørendes oplevelser og tilfredshed med hospicetilbuddet (Anker Fjord Hospice, 2013; Anker Fjord Hospice, 2014). I undersøgelsen fra 2012 udtrykker de fleste pårørende høj grad af tilfredshed med mulighed for at fralægge sig et belastende ansvar (87 %), at bibeholde de opgaver omkring den syge, som ønskes (89 %), inddragelse i det omfang de ønskede/magtede (95 %). I undersøgelsen fra 2013 ses et mindre fald i de nævnte parametre, men en stor majoritet udtrykker fortsat høj grad af tilfredshed på de nævnte områder (henholdsvis 81 %, 86 % og 91 %).

I 2008 blev der gennemført en evaluering af pårørendes oplevelser af indsatsen fra Det Palliative Team (DPT) ved Hospitalsenheden Vest, Holstebro (Hjortbak & Eriksen, 2008). Tre temaer er relevante for inddragelse af pårørende. Der var en generel positiv vurdering af inddragelse i sygdomsforløbet, undtagen i tiden omkring dødsfaldet, idet kun 63 % blev informeret om, at døden var nært forestående og 66 % mente ikke, at DPT bidrog til at forberede dem på døden. DPT var særligt gode til at afklare familiens ønsker til hjælp (95 %), gode til at lytte (98 %) og gode til symptomlindring (82 %). Mange pårørende (94 %) følte sig inddraget i beslutninger om støtte og behandling og deltog i den daglige pleje i det omfang, de ønskede.

Evalueringen pegede på en række udviklingsmuligheder inden for information og kommunikation, idet DPT i en række enkeltstående spørgsmål ikke levede op til egne målsætninger. Information kan optimeres i forhold til information om DPTs eksistens, timing af information, information om plejeorlov og nært forestående død. Omkring kommunikation efterlyses et forståeligt sprog, idet kun 78 % har en positiv vurdering af dette.

En interviewundersøgelse gennemført blandt pårørende i kontakt med en palliativ medicinsk afdeling viste, at pårørende til patienter med avanceret kræft ikke blev inddraget i forløbet på egne betingelser (Rydahl-Hansen, 2013). Inddragelse af pårørende var afhængig af patientens situation og behov for hjælp og støtte fra de pårørende. Undersøgelsen konkluderede, at de pårørende bør inddrages meget tidligere i sygdomsforløbet, så patient og pårørende har fælles viden og forståelse om sygdommens udvikling, forebyggelse og lindring af symptomer.

7.2 Praxis for samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle

Flere undersøgelser tyder på, at samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle er en udfordring og et udviklingsområde i sundhedsvæsenet, både når den syge opholder sig i eget hjem, på hospital, hospice og plejehjem (Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2008; Axelsen et al., 2012; Dalgaard, 2012b; Toft, 2012; Gorlen, Gorlen & Neergaard, 2013; Rydahl-Hansen, 2013). Samspil mellem pårørende og professionelle kan have afgørende betydning for, hvordan pårørende inddrages i forløbet, og om der etableres et fælles fundament for samarbejdet (Dalgaard, 2008; Dalgaard, 2012b). Samspillet

mellem pårørende og professionelle ser desuden ud til at have betydning for den omsorg, pårørende modtager og for pårørendes oplevelse af forløbet.

Flere undersøgelser viser, at de professionelle ikke nødvendigvis er "bærere" af en faglig tilgang, hvor de pårørende har en naturlig plads i samarbejdet og inddrages aktivt i forløbet (Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2008; Axelsen et al., 2012). Flere undersøgelser viste, at de professionelle ikke var tilstrækkeligt opsøgende i kontakten til pårørende (Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2007; Axelsen et al., 2012; Dalgaard 2012b). Det kan betyde, at pårørende ikke har en naturlig plads i samarbejdet, men tildeles en plads i samarbejdet på betingelser defineret af de professionelle. I nogle situationer indebærer det, at de pårørende tildeles en perifer position i samarbejdet med de professionelle. En del pårørende accepterer dette eller tilpasser sig tavst den plads i samarbejdet, de tildeles af de professionelle (Dalgaard, 2008; Dalgaard 2012b). Men der er tale om et ustabil samarbejde med en indbygget latent splittelse, fordi parterne ikke får samstemt deres opfattelser af situationen og hvad den kræver.

Det er imidlertid ikke alle pårørende, som stiltiende accepterer at blive tildelt en perifer position. Nogle pårørende var opsøgende, krævede en plads i samarbejdet og udtrykte endog kritik af den professionelle indsats (Dalgaard, 2008; Dalgaard, 2012b). Det betød, at samspillet var præget af uenighed, splittelse og gensidig lukkethed, som kunne udvikle sig til åben konflikt og mistillid til de professionelle. Nogle professionelle fandt det svært at håndtere mødet med opsøgende og kritiske pårørende. Et positivt udfald af mødet var afhængig af, om de professionelle formåede at etablere og opretholdte et samtalefællesskab med de pårørende og indgå i en dialog med pårørende om uenigheder og uoverensstemmelser. En faldgrube var, at de professionelle i stedet indledte taktiske spil for at opnå det, de fandt vigtigt. Et samspil baseret på taktiske spil kunne betyde, at de pårørende blev tildelt en perifer position i samarbejdet. Pårørende fortalte, at uenigheder og splittelsen var med til at kaste skygge over deres livsudfoldelse i sygdomsforløbet og efter den syges død.



Et samspil mellem professionelle og pårørende baseret på en personorienteret tilgang kan styrke den professionelle omsorg, hjælp og støtte, som pårørende modtager (Dalgaard, 2007). En personorienteret tilgang bliver imidlertid udfordret i kontekster med begrænset kontinuitet i mødet mellem den professionelle og pårørende. Det giver ringe betingelser for personlig kontakt, og kendskabet til den pårørende forbliver overfladisk, selektivt og upersonligt. Typisk fremstod de pårørende som anonyme personer uden adækvat professionel omsorg og støtte, fordi de ikke blev mødt og forstået som særlige personer i en særlig situation.

Flere studier tyder på, at de professionelle har stor indflydelse på, om det gode samspil og samarbejde med pårørende realiseres (Dalgaard, 2007; Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2008; Raunkiær, 2009; Raunkiær, 2010; Dalgaard, 2012b). Der efterlyses en øget bevidsthed om, hvordan man som professionel forvalter den viden og magt, man har i mødet med de pårørende, hvad enten de tilpasser sig tavst, eller forholder sig kritiske til den professionelle indsats (Dalgaard, 2007).

Raunkiær har gennemført flere studier, som tyder på, at de professionelle ikke altid besidder de holdninger og værdier, som er en forudsætning for et respektfuldt samarbejde med og adækvat inddragelse af pårørende (Raunkiær, 2007; Raunkiær, 2009; Raunkiær, 2010). Raunkiær redegør for, hvordan personalet på plejehjem har særlige moralske forventninger til de pårørende i tiden op til døden, fx "at de pårørende er til stede" og "tager hånd om" beboeren (Raunkiær, 2010). Det er udtryk for, at personalet har normative forventninger til pårørendes acceptable adfærd.

I artiklen "Villains and victims" beskriver Raunkiær, hvordan professionelle konstruerer normative rammer for pårørende (og døendes) acceptable adfærd (Raunkiær, 2009). De professionelle konstruerer pårørende (og døende) som henholdsvis skurke og ofre med tilhørende sanktioner i form af sympati og straf. Konkrete eksempler på prædefinerede normer og forventninger til en bestemt adfærd hos pårørende kan være:

- du bør have en positiv tankegang
- du bør respektere den døendes autonomi
- du bør være beskeden og ydmyg og sætte dig selv i 2. række
- du bør være imødekommende overfor og have tillid til de professionelles dømmekraft.

Raunkiær konkluderer, at en normativ tilgang næppe er forenelig med sundhedsvæsenets mål for brugerinddragelse og deltagelse (Raunkiær, 2007). Raunkiær fremhæver, at der er diskrepans mellem retorik i Danmark om brugerinddragelse og aktuel praksis.

7.3 Praksis for støtte til pårørende

I det følgende præsenteres undersøgelser, som har fokus på at beskrive og evaluere praksis for professionel hjælp og støtte til pårørende. To undersøgelser er gennemført i kommunalt regi (Raunkiær, 2007; Raunkiær, 2013) og tre undersøgelser er gennemført på det specialiserede palliative felt (Hjortbak & Eriksen, 2008; Ankerfjord Hospice, 2013; Ankerfjord Hospice, 2014).

Først præsenteres to undersøgelser gennemført i primærkommunalt regi. I projekt PINK er pårørendes tilfredshed med støtte fra egen læge og sygeplejepersonalet evalueret (Raunkiær, 2013). De pårørende blev spurgt, om de var tilfredse med den medmenneskelighed og støtte egen læge, hjemmesygeplejersker

og andet plejepersonale viste dem. Hovedparten var meget tilfredse/tilfredse, og kun en pårørende var direkte utilfreds.

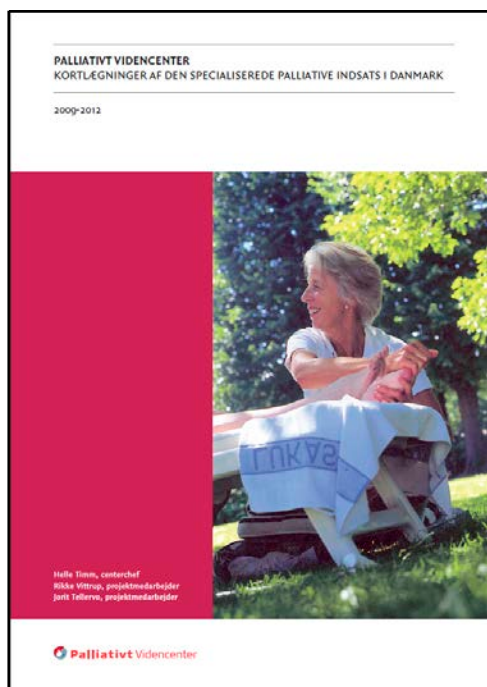
Raunkiær konkluderede i sin ph.d. afhandling, at pårørendes hverdagsliv var præget af store udfordringer, problemer og modsætninger, som skulle overkommes (Raunkiær, 2007). I den forbindelse efterlyste de pårørende, at sygeplejersker tog initiativ til kontakt mellem familiemedlemmer og mellem familie og professionelle i bred forstand. Sygeplejerskerne forholdt sig tøvende til dette ønske og afventede typisk særlige "tegn" fra de pårørende, før de handlede. De begrundede deres tilgang med hensynet til den pårørendes (og den døendes) autonomi. Initiativet blev ofte skubbet tilbage til familien og der opstod en situation, hvor pårørende og sygeplejersken afventede den andens udspil. Pårørende havde desuden et ønske om, at sygeplejersken tog initiativ til og fungerede som samtalepartner i forhold til løsning af individuelle og relationelle problemer og vanskeligheder. Sådanne samtaler fandt sjældent sted, idet sygeplejersker kun tilbød pårørende individuelle samtaler, når de vurderede, at der var en konfliktsituation eller ubalance mellem døende og pårørende. Familien indtog tilsyneladende en perifer betydning, og det stod i stærk kontrast til døendes betoning af familiens store betydning for deres hverdag. Raunkiær pointerede, at kvalificeret støtte og omsorg for pårørende fordrer, at sygeplejersker har fokus på pårørende som selvstændige individer med andre og modsatrettede behov og ønsker end den døende.

Afslutningsvis præsenteres undersøgelser gennemført i det specialiserede palliative felt. I tilfredshedsundersøgelsen fra Anker Fjord Hospice fra 2012 udtrykte de fleste pårørende (82 %), at de i høj grad havde fået støtte til at tilgodese egne behov, til psykisk aflastning (88 %) og til praktisk aflastning (86 %). I en tilsvarende undersøgelse fra 2013 var der et mindre fald i de nævnte parametre, men der var fortsat en stor majoritet, som udtrykte høj grad af tilfredshed med støtte til at tilgodese egne behov (73 %), til psykisk aflastning (73 %) og til praktisk aflastning (71 %).

Evalueringen gennemført ved DPT ved Hospitalsenheden Vest, Holstebro (Hjortbak & Eriksen, 2008) viste, at DPT var særlig gode til at understøtte pårørendes livskvalitet (98 %), og mange pårørende havde gode muligheder for at tale med DPT om tanker og følelser (93 %) og modtage psykisk støtte (87 %). Der var dog 23 %, som efterlyste psykologbistand, og 17 % efterlyste hjælp fra en socialrådgiver. På spørgsmålet om hvorvidt DPT så den pårørende som et individ, lever DPT ikke op til egne målsætninger, idet kun 80 % svarede ja hertil. DPT har en målsætning om 95 %.

7.4 Udbredelse af tilbud målrettet pårørende

Der er identificeret viden om udbredelsen af tilbud målrettet pårørende inden for den basale palliative indsats på hospitaler og i kommuner (Jarlbæk & Timm, 2013; Tellervo & Jessen, 2014a) og inden for den specialiserede palliative indsats (Timm, Vittrup, & Tellervo, 2012; Tellervo & Jessen, 2014b). Viden om tilbud målrettet pårørende er fremkommet via nationale kortlægninger af den basale og specialiserede palliative indsats gennemført af PAVI.



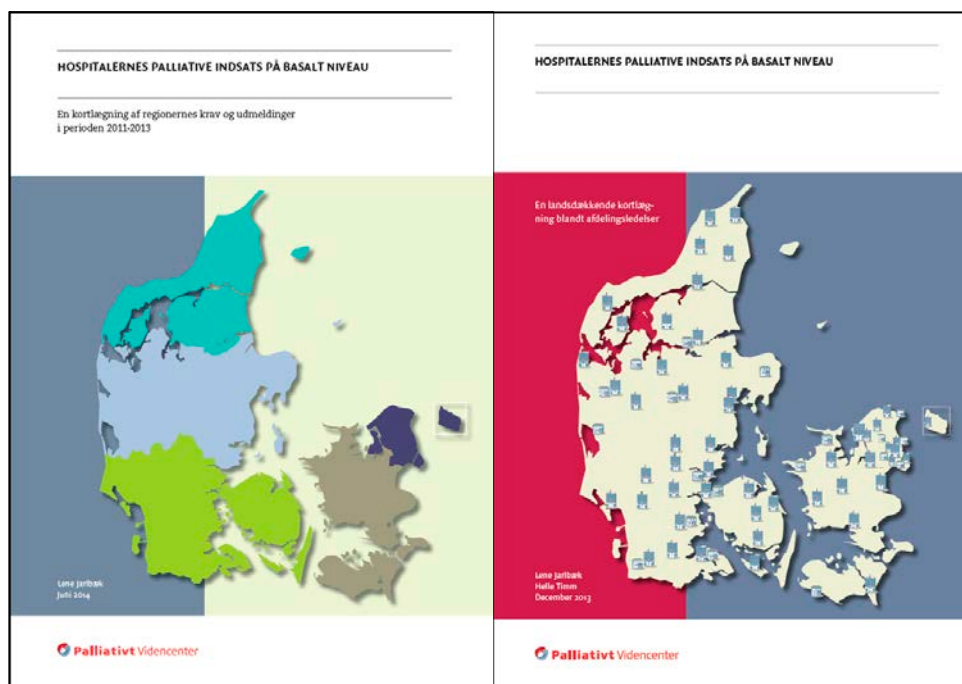
PAVI har i flere omgange kortlagt den specialiserede palliative indsats i Danmark. Kortlægning I blev gennemført i perioden 2009-2010 og derefter delvist gentaget i 2012, og her deltog 32 specialiserede palliative enheder, heraf 14 hospicer, 16 palliative teams og 2 palliative afdelinger (Timm et al., 2012). Lederne blev bl.a. spurgt om, hvilke tilbud de havde til pårørende inden for kontakttyperne telefonkontakt, hjemmebesøg, ambulante tilbud, medindlæggelse og andre tilbud. De mest almindelige tilbud til pårørende på hospicer og palliative afdelinger var medindlæggelse (16 enheder) og telefonisk kontakt (10 enheder). Nogle hospicer og begge palliative afdelinger kunne tilbyde hjemmebesøg (4 hospices) og ambulant tilbud (5 hospices). I de palliative teams var den mest almindelige kontakt telefonisk kontakt (16 teams), hjemmebesøg (15 teams) og tilbud om ambulante besøg (13 teams). En fjerdedel af enhederne havde andre tilbud til pårørende, fx cafe for pårørende til indlagte patienter og mulighed for kontakt via sms og e-mail.



I samme rapport præsenteres data indsamlet i oktober 2012 fra de daværende 48 specialiserede enheder (Timm et al., 2012, s. 19-20). Det fremgår, at 41 enheder (90 %) havde rutinemæssige tilbud om omsorg til alle pårørende, og 2 enheder tilbød omsorg for udvalgte grupper af pårørende.

PAVI gennemførte i november 2013 en opfølgende kortlægning af den specialiserede palliative indsats (Tellervo & Jessen, 2014b). Undersøgelsen omfattede 51 specialiserede palliative enheder (18 hospicer, 27 palliative teams, 6 palliative afdelinger), som blev spurgt, om de havde rutinemæssige tilbud om omsorg til pårørende. Det svarede de fleste enheder ja til (46), heraf 18 hospicer og 6 palliative afdelinger og 22 team. De øvrige team havde tilbud til udvalgte grupper af nære pårørende (3) eller ingen rutinemæssige tilbud (2).

I en landsdækkende kortlægning af den basale palliative indsats på hospitalsafdelinger med patientkontakt blev afdelingsledelserne spurgt, om de havde palliative tilbud til pårørende til døende patienter (Jarlbæk & Timm, 2013). I alt svarede 49 % (156 af 318) af landets sygehusafdelinger, at de altid (24 %) eller ofte (20 %) kunne tilbyde pårørende til døende en palliativ indsats. Blandt de resterende 51 % af de adspurgte afdelinger har vi ingen viden om, i hvilket omfang de tilbyder en palliativ indsats til pårørende, da kun 25 af de 162 resterende afdelinger har svaret, at de enten sjældent eller aldrig kunne tilbyde en sådan indsats.



I dette årti er der sket en udvikling af særlige palliative tilbud i kommunalt regi. PAVI gennemførte i 2013 en kortlægning af disse tilbud, herunder indsatsen for pårørende. Kortlægningen viser, at der fandtes i alt 40 særlige kommunale tilbud på landsplan (Tellervo & Jessen, 2014a). På forespørgsel om de havde rutinemæssige tilbud om omsorg til pårørende svarede godt halvdelen (23) ja, enkelte havde kun tilbud til udvalgte målgrupper (5), og i alt 13 havde ingen rutinemæssige tilbud.

7.5 Patienters vurdering af inddragelse af og støtte til pårørende

Der er identificeret to undersøgelser, som har fokus på patienters vurdering af den professionelle støtte deres pårørende modtog (Kræftens Bekæmpelse, 2012; Rådgivende Sociologer, 2014).

Kræftens Bekæmpelse gennemførte i 2012 en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse om kræftpatienters oplevelser og behov i den palliative fase af et sygdomsforløb (Kræftens Bekæmpelse, 2012). Undersøgelsen omfattede både kontakt til hospitaler, almen praksis, hjemmepleje, palliative teams og hospice. Patienterne blev også spurgt til forhold omkring deres pårørende. Undersøgelsen viste, at en stor del af patienterne var utilfredse med indsatsen for deres pårørende. På tværs af hospital, praktiserende læge, hjemmepleje og palliativt team/hospice drejede den største utilfredshed sig om personalets interesse for, hvordan deres pårørende havde det. Godt en tredjedel (35 %) var utilfredse med dette i forhold til hospitaler og praktiserende læger, en fjerdedel (26 %) i forhold til hjemmeplejen og i forhold til palliativt team/hospice var 15 % utilfredse. Det samme gjorde sig gældende i forhold til, om personalet havde inddraget pårørende i behandlingen på en god måde. Omkring en fjerdedel (27 %) var utilfredse med hospitalernes inddragelse af pårørende og 42 % var utilfredse med PLs inddragelse af pårørende.

Spørgeskemaet indeholdt et åbent spørgsmål om, hvad patienterne kunne ønske sig mere støtte og hjælp til. I relation til hospitaler efterlyste nogle patienter, at diagnosen blev givet, når det var muligt for de pårørende at være til stede, at patienten blev set som en del af en familie, som også havde brug for omsorg

og støtte, og endeligt at personalet inddrog de pårørende og var lydhøre over for deres viden om patientforløbet. Nogle patienter opfordrede PL til at inddrage pårørende og blive bedre til at tale med dem. Der blev ikke fremsat specifikke ønsker omkring hjemmesygeplejerskers indsats for pårørende, men i forhold til det specialiserede palliative niveau (palliative teams og hospice) blev der udtrykt ønske om mere støtte til familien.

En spørgeskemaundersøgelse gennemført blandt patienter med hjertesvigt viste, at patienterne havde et uopfyldt informationsbehov i forhold til mulighed for professionel hjælp og støtte (Rådgivende Sociologer, 2014). Under halvdelen blev tilbudt psykisk og social støtte, om end undersøgelsen beretter om følelsesmæssige og relationelle udfordringer i familien. Omkring 2/3 af patienterne angav, at de ikke var interesseret i denne støtte, men tilbage står omkring 20 %, som gerne ville have haft tilbud om støtte til sig selv og deres pårørende.

7.6 Håndtering af patientens autonomi og inddragelse af pårørende

Der er identificeret fire undersøgelser, som redegør for, hvordan hensynet til patientens autonomi kan få betydning for pårørendes inddragelse i forløbet (Raunkiær, 2007; Cartwright et al., 2007; Voorhees et al., 2009; Rydahl-hansen, 2013).

Et studie gennemført blandt pårørende tilknyttet en palliativ afdeling viser, at de professionelle langt hen ad vejen lader det være op til patienten, om de pårørende skal inddrages i forløbet eller ej (Rydahl-Hansen, 2013). De professionelle gør først et aktivt forsøg på at inddrage pårørende, når sygdommen er fremskreden. Studiet konkluderer, at den begrænsede involvering af pårørende kan betyde, at pårørende mangler forudsætninger for at forstå, evaluere og støtte patienten i at mestre deres lidelser, og de professionelle mangler viden om familiens behov for hjælp og støtte.

Raunkiær fandt, at hjemmesygeplejerskers håndtering af patientens autonomi kunne være en barriere for inddragelse af pårørende og en hindring for at tage kontakt til dem (Raunkiær, 2007).

En tværnational spørgeskemaundersøgelse har undersøgt lægers kommunikationspraksis omkring spørgsmål ved livets afslutning med terminale patienter og deres pårørende (Cartwright et al., 2007; Voorhees et al., 2009). Det fremføres indledningsvis, at vægtlægning af patientens autonomi og opretholdelse af tavshedspligten mellem læge og patient er et dominerende etisk paradigme i moderne vestlig medicin.

Undersøgelsen fra 2007 viste, at de fleste læger diskuterer temaer relateret til terminal sygdom med deres patienter, men ikke med de pårørende uden først at informere patienten, med mindre de pårørende spørger (Cartwright et al., 2007). Danske (og hollandske) læger var mindst tilbøjelige til at diskutere spørgsmål om terminal sygdom med pårørende uden først at spørge patienten.

Praksis varierer i forhold til det aktuelle tema, og for en dansk praksis gælder, at

- 2 % - 43 % af lægerne talte altid med pårørende uden først at informere patienten
- 21 % - 42 % af lægerne talte kun med pårørende, hvis de spurgte
- 36 % - 74 % af lægerne talte aldrig med pårørende uden først at spørge patienten.

Praksis varierede i forhold til lægers alder og uddannelse i palliation. Alder (især ældre kvindelige læger) og uddannelse i palliation betød, at læger var mere tilbøjelige til at diskutere emotionelle/socialt problemer og palliativ omsorg, pleje og behandling med pårørende.

I undersøgelsen fra 2009 var der fokus på at undersøge lægers intentioner om at informere terminale patienter og pårørende om prognose med udgangspunkt i fire forskellige cases (Voorhees et al., 2009). Undersøgelsen viste, at de fleste læger fulgte trends fra moderne vestlig medicin med en proaktiv tilgang til at informere patienten om sin prognose og ikke informere pårørende uden først at informere patienten. Læger var dog mere tilbøjelige til at informere pårørende til inkompetente patienter om prognose uden at informere patienten. Undersøgelsens fund tyder på, at lægers tilgang til kommunikation med pårørende om prognose påvirkes af kulturelle værdier (åbenhed versus lukkethed; paternalisme versus autonomi), lovgivning og lægers alder og uddannelse i palliation, idet yngre læger og træning i palliation var forbundet med aktive intentioner om at diskutere prognose med pårørende.

Patientens autonomi opfattes således ikke som en absolut værdi, idet praksis omkring hensynet til patientens autonomi og inddragelse af pårørende varierede på tværs af lægelige specialer, lægers alder og uddannelse i palliation.

7.7 Professionelle kompetencer

Tidligere er beskrevet, at pårørende efterspørger professionelle, som besidder faglig viden, erfaring og færdigheder, som kan bidrage til at hjælpe og støtte dem i mødet med livstruende sygdom og død. Der er identificeret få studier, som har fokus på de professionelles kompetence i relation til indsatsen for pårørende og de der er, er gennemført blandt professionelle i kommunalt regi og almen praksis (Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2010; Gorlen et al., 2013). Disse studier tyder på, at professionelle i kommunalt regi og PL læger ikke altid har den faglige viden, erfaring og færdigheder (kliniske og kommunikative), som er en forudsætning for at yde en kvalificeret indsats for pårørende.

En undersøgelse gennemført på danske plejehjem viste, at de ansatte manglede klinisk viden og kompetence, hvilket betød, at de ikke kunne imødekomme pårørendes forventninger til den palliative indsats (Raunkiær, 2010). Pårørende forventede at blive tilkaldt, når døden var tæt på. Det var vanskeligt at efterkomme for personalet pga. manglende viden og kliniske kompetencer. Det kunne betyde, at de pårørende blev usikre på hele forløbet og mistede tilliden til de ansattes faglige kompetencer. Usikkerheden kunne føre til konflikter i familien og mellem personalet og familien. Samarbejdet blev hvirvlet ind i en negativ nedadgående forventningsspiral, som kunne føre til unødige indlæggelser og uønsket hospitalsdød.

En anden undersøgelse gennemført på danske plejehjem, viste, at der var behov for at uddanne personalet i palliation og kommunikation (Gorlen et al., 2013). Uddannelse på disse områder, kunne give de ansatte større sikkerhed i arbejdet, og samarbejdet med PL blev forbedret, fordi de ansatte kunne bringe kvalificeret viden og argumenter ind i samarbejdet.

Undersøgelser gennemført på danske plejehjem tyder også på, at personalet oplevede samarbejdet med de pårørende som en udfordring (Raunkiær, 2010; Gorlen et al., 2013). I Raunkiærs undersøgelse berettede personalet om vanskeligheder i samarbejdet med pårørende relateret til håndtering af pårørendes følelser. De pårørende kunne ikke give slip, var vrede eller indbyrdes uenige. Vanskelighederne kunne også være

relateret til kliniske forhold. De pårørende mente, at personalet gav for lidt smertestillende medicin, ikke tilbød nok væske og mad til beboeren, eller pårørende var indbyrdes uenige om disse forhold. Det betød, at personalet ofte oplevede, at de brugte mere tid på pårørende end på den døende beboer. Det er på linje med fund i undersøgelsen gennemført af Gorlen et al. (2013), hvor personalet oplevede, at de brugte meget tid på at kommunikere og samarbejde med pårørende om indsatsen for den syge, især når pårørende ikke havde accepteret, at den syge var terminalt syg og døden nært forestående.

Der tegner sig således et billede af, at der er behov for at forbedre de ansattes kompetencer (både viden og kliniske færdigheder) i palliation på danske plejehjem, herunder at uddanne personalet i at håndtere kommunikation og samarbejde med pårørende.

Et studie har fokus på hjemmesygeplejerskers kompetence (Raunkiær, 2007). Raunkiær fremfører, at gode dødsforløb hjemme er afhængig af familiens oplevelse af og tillid til sygeplejerskernes kliniske kompetencer (fx sårpleje, stomipleje, medicindosering), men også af hvordan de oplever samspillet, når disse opgaver varetages. Raunkiær konkluderede, at udvikling af hjemmesygeplejerskers kliniske kompetencer og interaktion ved udførelse af kliniske opgaver er et nødvendigt udviklingsområde, hvis vi skal sikre gode dødsforløb i eget hjem.

I et andet studie fremførte flere pårørende, at ikke alle professionelle havde de fornødne færdigheder i at kommunikere med de pårørende (Neergaard et al., 2008). Studiet viste desuden, at egen læge ikke besad den nødvendige viden om symptomlindring og behandling af terminalt syge kræft patienter og at de ikke søgte assistance fra specialister i palliation.



7.8 Praksis for organisering af den palliative indsats

I det følgende præsenteres syv studier, som rummer viden om organisering af den palliative indsats (Goldschmidt et al., 2006; Dalgaard, 2007; Neergaard et al., 2008; Hjortbak & Eriksen, 2008; Johnsen et al., 2012; Gorlen et al., 2013; Raunkiær, 2013). Temaerne *hjælpens tilgængelighed*, *kontinuitet* og *koordinering og samarbejde* mellem professionelle vurderes særlig væsentlige for de pårørende, især når den syge opholder sig hjemme.

Hjælpens tilgængelighed

Flere undersøgelser belyser den professionelle *hjælps tilgængelig* i primærsektoren, på hospitaler og i palliative team (Dalgaard, 2007; Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2013; Goldschmidt et al., 2006; Hjortbak & Eriksen, 2008; Johnsen et al., 2012).

En undersøgelse viste, at professionel hjælp ikke altid var tilgængelig, når pårørende havde behov (Dalgaard, 2007). Det betød, at pårørende var henvist til selv at opbygge et sikkerhedsnet af professionelle, som de kunne kontakte, når eller hvis de fik brug for hjælp, når den syge opholdt sig hjemme. En undersøgelse gennemført i kommunalt regi viste, at det var vigtigt for pårørende at have kontaktpersoner, de kunne kontakte ud over normal arbejdstid (Neergaard et al., 2008). Nogle pårørende fik egen læges telefonnummer til brug i det tidsrum og det var de glade for. Undersøgelsen viste imidlertid, at udlevering af telefonnummer ikke var gængs praksis. En del pårørende var henvist til at kontakte en vagtlæge, som ikke havde kendskab til patienten. I Projekt PINK gennemført i primærkommunalt regi blev der spurgt til egen læges tilgængelighed (Raunkiær, 2013). Af 13 pårørende var ni meget tilfredse/tilfredse med egen læges tilgængelighed, to var utilfredse.

Pårørendes vurdering af lægers og sygeplejerskers tilgængelighed for familien i hospitalsafdelinger er undersøgt (Johnsen et al., 2012). En del pårørende (66 %) var meget tilfredse eller tilfredse med lægers tilgængelighed, en mindre del (10 %) var utilfredse eller meget utilfredse. Sygeplejerskers tilgængelighed blev generelt vurderet højere, idet 78 % var meget tilfredse eller tilfredse og kun 5 % var utilfredse eller meget utilfredse.

Der blev i 2006 gennemført en evaluering af tilbuddet fra et udgående palliativt team (Goldschmidt et al., 2006). Pårørende fremførte, at teamets tilknytning til en palliativ medicinsk afdeling havde stor betydning, idet tilbud som ambulant kontakt, mulighed for indlæggelse og udgående funktion herfra imødekom deres behov. Deltagerne betonedede muligheden for fleksibel kontakt til teamet, men efterlyste mulighed for telefonkontakt døgnet rundt alle ugens dage for at skabe større tryk for familien.

I en evaluering af DPT ved Hospitalsenheden Vest, Holstebro fremgik det, at de fleste pårørende (98 %) havde let ved at komme i kontakt med DPT i åbningstiden (Hjortbak & Eriksen, 2008). Flere pårørende angav dog, at mulighed for at kontakte DPT efter arbejdstid og specielt i weekender vil være en væsentlig forbedring af indsatsen.

Kontinuitet

Aktuel praksis omkring kontinuitet i personalets fremmøde er sparsomt undersøgt. Der er dog identificeret fem studier, som berører temaet (Goldschmidt et al., 2006; Dalgaard, 2007; Hjortbak & Eriksen, 2008; Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2013).

Et studie har beskrevet, at kontinuitet i personalets fremmøde har betydning for et positivt samspil og samarbejdet mellem pårørende og professionelle (Dalgaard, 2007). Især på hospitalsafdelinger forblev upersonlige relationer ofte grundlaget for samspillet og samarbejdet mellem pårørende og professionelle på grund af begrænset kontinuitet i personalets fremmøde.

Der er undersøgelser, som indirekte beretter om kontinuitetsbrud relateret til palliative teams og PLs manglende tilgængelighed uden for dagarbejdstid (Goldschmidt et al., 2006; Hjortbak & Eriksen, 2008; Neergaard et al., 2008; Raunkjær, 2013). I den situation får de pårørende ikke den professionelle hjælp, de har brug for, eller de er henvist til at opsøge hjælp hos professionelle, som ikke kender deres situation.

Koordinering og samarbejde

Koordinering af palliative forløb og samarbejde mellem involverede professionelle har betydning for pårørende, især når den syge opholder sig hjemme. Hvis det fungerer godt, kan det bidrage til at lette pårørendes byrder. Der er identificeret fire studier, som uddyber det med fokus på primærsektoren, palliative team og på hospitaler i forbindelse med overgange mellem sektorer (Neergaard et al., 2008; Hjortbak & Eriksen, 2008; Gorlen et al., 2013). Et enkelt studie har fokus på koordinering af indsatsen på hospitalsafdelinger internt (Johnsen et al., 2012).

Et studie viste, at pårørende oplevede en mangelfuld palliativ indsats i eget hjem, som kunne henføres til problemer omkring organisatoriske forhold og samarbejdskulturen mellem professionelle (Neergaard et al., 2008). Studiet viste, at det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde mellem involverede professionelle var problematisk. Pårørende efterlyste, at de professionelle tog ansvar for udveksling af information mellem professionelle især ved overgangen fra sygehus til eget hjem. De pårørende havde desuden forventninger om, at en professionel påtog sig rollen som koordinator af forløbet, men det var ikke altid tilfældet. Mange pårørende oplevede kommunikationsproblemer mellem hospital og primærsektor, som betød, at egen læge og hjemmesygeplejerske ikke fik den nødvendige information fra hospitalet. Derudover oplevede de pårørende, at den interne kommunikation mellem hjemmesygeplejerske og egen læge var et stort problem. Pårørende fortalte desuden, at de i mange tilfælde oplevede en mangelfuld respekt især mellem professionelle i primær og sekundær sundhedssektor, som tilsyneladende ikke holdt sig tilbage for at insinuere andre professionelles inkompetence. Det betød, at de pårørende følte sig usikre og ikke vidste, hvem de kunne stole på. Endelig var der forhold, som tydede på, at det tværsektorielle samarbejde mellem praktiserende læger og specialister i palliation var problematisk. Pårørende erfarede, at egen læge trods begrænset viden om palliation sjældent opsøgte viden hos specialister i palliation. Studiet konkluderede, at pårørende oplevede en uklar opgavefordeling, mangel på information og tilgængelighed samt mangel på indbyrdes respekt, samarbejde og kendskab mellem professionelle, der indgik i forløbet, og de var i tvivl om, hvem der var tovholder i de enkelte forløb.

Et studie gennemført på danske plejehjem viser, at der set fra personalets synspunkt var problemer omkring den interne kommunikation i primær sundhedssektor (Gorlen et al., 2013). Ifølge personalet var et godt samarbejde med PL om tidlig planlægning af terminale forløb, herunder medicinering og behandlingsniveau afgørende for en god palliativ indsats og for et godt samarbejde med de pårørende. Personalet oplevede imidlertid, at PL kunne være svær at få fat i, og når det lykkedes, var det svært at få

dem til at aflægge hjemmebesøg, fordi de ikke prioriterede det eller ikke var tilstrækkelig engageret i opgaven.

Koordinering og samarbejde mellem involverede professionelle er undersøgt som et selvstændigt tema i evalueringen af DPT ved Hospitalsenheden Vest, Holstebro (Hjortbak & Eriksen, 2008). Evalueringen havde fokus på at evaluere samarbejdet mellem DPT og egen læge, hjemmeplejen, sygehuse og hospice. DPT var særligt gode til at samarbejde med hjemmeplejen (93 % var tilfredse) og sygehuse (85 % var tilfredse). De forløb, DPT indgik i, var kendetegnet ved, at de involverede professionelle arbejdede ud fra samme mål, idet 91 % af de pårørende havde den oplevelse. Samarbejdet mellem DPT og egen læge og mellem DPT og hospice levede ikke op til teamets egen målsætning, som i begge tilfælde var 80 % målopfyldelse. Tilfredsheden med samarbejdet mellem DPT og egen læge var 77 % og mellem DPT og hospice 74 %. Kvalitative besvarelser pegede på udviklingsmuligheder inden for information, kommunikation og samarbejde. Det blev således påpeget, at patientens læge burde inddrages mere i forløbet af både sygehusafdelinger og DPT. Det blev anført, at koordinering af informationer mellem professionelle kunne forbedres. Særlig inddragelse af egen læge omkring medicinering og samarbejde med de enkelte sygehusafdelinger kunne forbedres, og sygehusafdelinger skulle blive bedre til at informere om DPT som tilbud.

I et enkelt studie blev pårørendes vurdering af den interne koordinering af den palliative indsats og henvisningspraksis til specialister på hospitalsafdelinger undersøgt (Johnsen et al., 2012). En del pårørende (77 %) var meget tilfredse eller tilfredse med koordinering af indsatsen og 10 % var utilfredse eller meget utilfredse. Sygehusafdelingers villighed til at henvise til specialister faldt noget anderledes ud, idet kun godt halvdelen (56 %) af de adspurgte pårørende var tilfredse med hospitalers henvisningspraksis og 14 % var utilfredse eller meget utilfredse.

7.9 Praksis omkring tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats

Der er identificeret seks studier, som rummer viden om sundhedsvæsenets praksis for at medtænke tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2011; Toft, 2012; Anker Fjord Hospice, 2013; Nielsen, 2013; Anker Fjord Hospice, 2014). Studierne har overvejende fokus på hospitaler og hospicer.

Et studie viser, at tid er en vigtig kontekstuel betingelse for den professionelle omsorg, pårørende modtager (Dalgaard, 2007). Studie viser imidlertid, at det kan være svært få tiden til at slå til og lykkes på hospitalsafdelinger, fordi personalet pga. knaphed på tid indleder et sandt kapløb med tiden. På hospiceinstitutioner har personalet bedre muligheder for at få tid til at lykkes, fordi der er tilstrækkelig tid til rådighed. Studiet tyder på, hospiceinstitutioner har taget højde for, at tid er en vigtig kontekstuel faktor, som understøtter den palliative indsats, som tilbydes der. Som kontrast hertil står hospitalsafdelinger, som tilsyneladende ikke har specifikt fokus på, hvordan tid kan understøtte en palliativ indsats.

De rumlige omgivelser kan være et væsentligt element i den palliative indsats, som tilbydes pårørende. Der er imidlertid identificeret viden, som tyder på, at de rumlige omgivelser på hospitalsafdelinger ikke opfylder pårørendes behov (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2011). De pårørendes muligheder for livsudfoldelse blev udfordret i en hospitalskontekst, fordi de fysiske rammers beskaffenhed (flersengsstuer og få opholdsrum)

betød, at pårørendes livsudfoldelse og private frirum blev begrænset af hensynet til andre patienter og pårørende.

Et studie gennemført blandt pårørende til døende patienter på medicinske sygehusafdelinger viste, at pårørende savnede rum, de kunne trække sig tilbage til (Toft, 2012). De var henvist til at opholde sig på sygestuen.

Pårørendes vurdering af de rumlige omgivelser er undersøgt på hospiceinstitutioner. Et studie viser, at den rumlige dimension i hospicekontekster gav de pårørende gode betingelser for livsudfoldelse alene og sammen med den syge (Dalgaard, 2007). De fysiske rammers beskaffenhed (enestuer og større antal opholdsrum) tog højde for pårørendes behov for udfoldelsesrum og private frirum alene og sammen med den syge.

Der er gennemført et etnografisk feltarbejde, som havde fokus på at lave en erfaringsnær analyse af, hvordan pårørende (og beboere) var til stede i og oplevede de fysiske omgivelser på et hospice i Danmark (Nielsen, 2013). Studiet beskriver, hvordan pårørendes kropslige tilstedeværelse i og sansning af det omkringliggende landskab, arkitektoniske opbygning og indretning skabte komplekse stemningsrum om det at dø. Studiet viste, at de fysiske omgivelser kunne understøtte en helende praksis om pårørende med sygdom tæt på livet. De fysiske omgivelser kunne i sig selv virke helende ved at sætte rammer for pårørendes råderum over sanseindtryk på hospice og dermed råderum over stemningsrum, hvor de kunne navigere mellem forskellige stemninger af død og stilstand, liv og bevægelse. De fleste pårørende oplevede hospice som et imødekommende, trygheds- skabende og beroligende sted, men der var individuelle forskelle. Nogle var mere positivt stemte over særlige elementer (fx søudsigt) end andre. Derfor var der indbygget fleksible rammer, som gav den enkelte mulighed for at navigere mellem forskellige sanseindtryk og stemninger.

I de to tilfredshedsundersøgelser fra Anker Fjord Hospice blev de pårørende spurgt, om de oplevede atmosfæren som hjemlig (Anker Fjord Hospice, 2013; Anker Fjord Hospice, 2014). Begge undersøgelser viste, at de fleste pårørende (82 % og 79 %) i høj grad oplevede atmosfæren som hjemlig. Stort set resten af de pårørende (16 % og 18 %) oplevede det i nogen grad. Tilbage var få pårørende (1 % og 2 %), som oplevede det i mindre grad.



7.10 Sammenfatning

Nedenfor opsummeres den viden, som kortlægningen dokumenterer om udmøntning af den professionelle indsats for pårørende til patienter i palliative forløb i sundhedsvæsenet i dag:

- Praksis omkring inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet kan forbedres både på det basale og specialiserede palliative niveau. Det gælder især imødekommelse af pårørendes informationsbehov, inddragelse i behandling og beslutninger om indsatsen, inddragelse i tide og med udgangspunkt i pårørendes behov, ønsker og ressourcer.
- Praksis omkring samspil mellem professionelle og pårørende er et vigtigt udviklingsområde i det samlede sundhedsvæsen.
- Især på det basale palliative niveau er der behov for en ændret faglig tilgang og prioritering af andre værdier, hvis målet om inddragelse af og støtte til pårørende skal realiseres.
- På det specialiserede felt er opmærksomheden på støtte til pårørende en naturlig del af praksis i modsætning til praksis i den kommunale indsats.
- Rutinemæssige tilbud målrettet omsorg og støtte til pårørende varierer på tværs af sundhedsvæsenets institutioner og er især udbredt i specialiserede palliative enheder.
- Den professionelle indsats for pårørende lever ikke op til patienternes forventninger om inddragelse af og støtte til deres pårørende.
- Praksis omkring håndtering af patientens autonomi varierer og kan være en barriere for inddragelse af og støtte til pårørende.
- Professionelle i primær sundhedssektor besidder tilsyneladende ikke de nødvendige kompetencer i palliation. Pårørende efterspørger især klinisk viden, viden om symptomlindring, kliniske kompetencer og færdigheder i kommunikation og samarbejde.
- Praksis omkring organisering af den palliative indsats kan forbedres, specielt når den syge opholder sig hjemme. Især hjælpens tilgængelighed, koordinering samt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde kan forbedres.
- Hospiceinstitutioner har taget højde for, at tid er en betydningsfuld kontekstuel betingelse for den professionelle omsorg og støtte, som pårørende modtager. Hospitalsafdelinger er præget af knaphed på tid, som giver ringe betingelser for omsorg og støtte til pårørende.
- På hospicer arbejdes bevidst med lindrende arkitektur som støttefunktion i en palliativ indsats i modsætning til hospitalsafdelinger, som ikke opfylder pårørendes behov for udfoldelsesrum og private frirum.

8. Diskussion af resultater og metode

I dette kapitel præsenteres en samlet diskussion af studiets resultater og metode. Med udgangspunkt i identificeret viden om pårørendes (og patienters) behov og forventninger til en professionel indsats for pårørende, anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder på området, konkrete interventioner målrettet pårørende og undersøgelser af aktuel professionel praksis sættes fokus på, hvad vi ved og ikke ved om den professionelle indsats for pårørende i det danske sundhedsvæsen. Diskussionen omfatter følgende otte temaer:

- 1) Pårørendes frihed til at vælge deltagelse
- 2) Pårørendeinddragelse
- 3) Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle
- 4) Pårørendes behov for hjælp og støtte
- 5) Patientens forventninger til indsatsen for deres pårørende
- 6) Professionelle kompetencer
- 7) Organisering af den palliative indsats
- 8) Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats.

Sidst følger en metodediskussion, hvor der sættes fokus på kortlægningens styrker og svagheder.

8.1. Pårørendes frihed til at vælge deltagelse

Kortlægningen viser, at det kan være en meningsfuld og positiv oplevelse for pårørende at deltage aktivt i sygdomsforløbet og yde omsorg for den syge. Aktiv deltagelse kan have positiv effekt på efterladtes sorg. En international undersøgelse viser, at pårørendes deltagelse ikke altid er et frivilligt valg (Seal et al., 2014). Kortlægningen tyder på, at det også gør sig gældende i en dansk kontekst. Der ses tegn på stigende samfundsmæssige og professionelle forventninger til pårørendes deltagelse, som går udover hvad pårørende ønsker og magter. Man kan hævde, at rollen som pårørende til et menneske med en livstruende sygdom er en livsbetingelse, man ikke kan undslippe sig. Men meget tyder på, at en professionel indsats, som giver pårørende størst mulig frihed til at vælge, hvad de ønsker og magter at deltage i, kan gøre en positiv forskel for pårørende i sygdomsforløbet og det efterfølgende sorgforløb.

Danske medier beretter om stigende samfundsmæssige forventninger til pårørende under dække af effektiviseringer og nedskæringer i offentlige budgetter (Hoyer & Guldagger, 2014; Nielsen & Madsen, 2014c). Et aktuelt eksempel tager udgangspunkt i en kritik af Aarhus Kommunes lance- ring af visionsoplægget *"Kærlig kommune"*, hvor begreber som "pårørendepligt", næstekærlighed, øget pårørendeansvar og - engagement indgår i fremtidige forventninger til pårørende (Skovsbøll, 2014). Kommunen kalder det et paradigmeskifte i den kommunale forvaltning, en anden måde at tale om medborgerskab, frivilligt arbejde og pårørende på. I artiklen fremføres, at "de poetiske ord om kærlighed følges af håndfaste nedskæringer", en kritik som i artiklen understøttes fra flere sider bl.a. fra flere patientforeninger. Som modkritik fremføres, at pårørende allerede yder en stor indsats og at indsatsen bør baseres på frivillighed og ressourcer. En modkritik som underbygges af fund fra dette studie. Denne kortlægning tyder desuden på, at pårørendes deltagelse kan være påtvunget som en nødvendig erstatning for en mangelfuld professionel indsats (Raunkjær, 2007; Neergaard et al., 2008; Kriegbaum &

Husted, 2013). Det kan betyde, at pårørende må påtage sig et større ansvar og flere opgaver, end de magter. Det kan være en belastning og en byrde for de pårørende, som når grænsen for deres ydeevne både i fysisk og psykisk forstand. Især ved ophold i eget hjem kan pårørende presses ud i at være semiprofessionelle og gennemføre grænseoverskridende opgaver uden tilstrækkelig backup fra professionelle. I sidste ende kan det betyde, at pårørende opgiver at gennemføre et forløb, hvor deres kære kan dø derhjemme (Neergaard et al., 2008).

Kortlægningen tyder på, at pårørendes deltagelse kun er forbundet med positive oplevelser under forudsætning af, at der tages udgangspunkt i deres præferencer og ressourcer i forhold til deltagelse. Det forudsætter, at gensidige forventninger, roller, ansvars- og opgavefordeling afklares systematisk og i en løbende dialog mellem professionelle og pårørende.

Mange pårørende yder en (for) stor plejeindsats i et palliativt forløb (Weibull et al., 2008). Det understøttes af en undersøgelse gennemført blandt pårørende til kræftpatienter (Lund et al., 2014). Undersøgelsen viser, at pårørende yder en betydelig indsats for den syge både i form af praktisk hjælp, personlig pleje og psykisk støtte. Knap en femtedel følte, at de i nogen grad eller høj grad havde stået med en del af ansvaret for at koordinere undersøgelser og behandling (17 %) og med et for stort ansvar for pleje af den syge i hjemmet (15 %).

Anbefalinger og kvalitetstandards lægger op til gennemførelse af en systematisk samtale ved starten af et palliativt forløb (IKAS, 2011; IKAS, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2012a; Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Studier inkluderet i denne kortlægning tyder dog på, at systematisk afholdelse af samtaler med pårørende har vundet sparsom udbredelse i praksis.

Der er identificeret interventioner i form af patient/pårørende samtaler og familiesamtaler (især på det specialiserede palliative niveau), hvor afklaring af pårørendes behov og forventninger kan indgå. På et enkelt hospice afholdes rutinemæssige familiesamtaler med det fokus med alle ny-indlagte patienter. Ellers foregår disse samtaler typisk efter behov og det er patienten, som afgør hvilke pårørende, der skal deltage. Derfor er det ikke nødvendigvis alle pårørende, som har behov, der får mulighed for at deltage.

Der er forhold omkring pårørendes mulighed for at vælge/fravælge deltagelse i visse aspekter af et palliativt forløb, som kan forbedres især ved ophold i eget hjem. På det basale palliative niveau er der behov for øget opmærksomhed på, at pårørendes deltagelse i palliative forløb hjemme tager udgangspunkt i pårørendes behov, ønsker og ressourcer, så de kan magte situationen. De få studier, som er gennemført på det specialiserede palliative niveau (hospice, team) viser, at pårørendes deltagelse her langt hen ad vejen svarer til pårørendes ønsker og ressourcer.

Der er ikke identificeret viden om pårørendes ønsker og muligheder for at vælge/fravælge deltagelse under en hospitalsindlæggelse. Der er gennemført internationale undersøgelser, som har fokus på pårørendes præferencer for deltagelse i terminale forløb på hospitalsafdelinger (Robinson, Gott & Ingleton, 2014; Steinhäuser, Voils, Bosworth & Tulsky, 2014). Om end mange livstruet syge mennesker ønsker at dø hjemme, så vil mange være i kontakt med og indlagt i hospitalsafdelinger i det samlede sygdomsforløb, og nogle vil fortsat dø her (Rådgivende Sociologer, 2013; Jarlbæk, Christensen, Bruera, & Gilsaa, 2013). Derfor er det vigtigt at få udbygget vores viden om pårørendes ønsker og muligheder for deltagelse i palliative forløb på hospitalsafdelinger.

8.2 Pårørendeinddragelse

I centrale anbefalinger og kvalitetsstandarder for pårørendeinddragelse pointeres, at det altid er patienten, der afgør, hvem de nærmeste pårørende er, om de skal inddrages, hvordan og i hvad (IKAS, 2009; IKAS, 2011; IKAS 2012; Sundhedsstyrelsen, 2012a). Disse anbefalinger og kvalitetsstandarder er baseret på lovgivning på området. Sundhedsloven er med til at regulere pårørendeinddragelse med udgangspunkt i sundhedspersoners tavshedspligt og patientens ret til at beslutte, om pårørende kan informeres og inddrages i forløbet (Sundhedsstyrelsen, 2012a, s. 16-20; Ministeriet for Sundhed og forebyggelse, 2014). Anbefalinger og kvalitetsstandarder betoner inddragelse af pårørende som partnere og præciserer pårørendes ret til generel information. Sundhedsstyrelsen fremhæver da også, at sundhedspersoner uden at overtræde deres tavshedspligt kan informere pårørende om generelle forhold omkring sygdom og behandling, yde pårørende støtte generelt og gå i dialog med pårørende om deres problemer og oplevelse af situationen (Sundheds- styrelsen, 2012a).

En anerkendt professor i sundhedsret, Mette Hartlev, understreger pårørendes begrænsede formelle (juridiske) rettigheder i forbindelse med palliativ behandling og adgang til information om sygdomsforløb og aktuel tilstand uden patientens samtykke (Hartlev, 2011). Hartlev fremfører dog, at sundhedsloven åbner mulighed for, at sundhedspersoner, hvor der er tungtvejende hensyn til pårørende, kan informere pårørende uden patientens samtykke og uden at bryde deres tavshedspligt. Bestemmelsen er beskrevet i sundhedsloven § 43, stk.2, nr.2 og betegnes nogle gange som "*værdispringsreglen*" (Hartlev, 2011, s.159). Denne særlige regel er ikke omtalt i anbefalinger og standarder fra centrale myndigheder, og derfor må den formodes at have sparsom udbredelse og betydning i klinisk praksis. Det kan betyde, at nogle pårørende ikke får adgang til den information, som de ud fra et konkret skøn kunne være berettiget til.

Denne kortlægning tyder på, at de professionelles håndtering af patientens autonomi kan være en barriere for inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet (Raunkjær, 2007; Cartwright et al., 2007; Voorhees et al., 2009; Rydahl-Hansen, 2013). Lægers vægtlægning af patientens autonomi og tavshedspligt mellem læge og patient kan betyde, at pårørende kun inddrages i spørgsmål relateret til prognose og terminale sygdomsforløb, hvis patienten ønsker det. Patientens autonomi opfattes dog ikke som en absolut værdi, idet hensynet til patientens autonomi og inddragelse af pårørende varierer på tværs af lægelige specialer, lægers alder og uddannelse i palliation (Cartwright et al., 2007; Voorhees et al., 2009).

I nogle situationer er pårørende ikke inddraget tilstrækkeligt i forløbet, fordi de professionelle ikke ser og anerkender dem som aktive deltagere i forløbet. Det beretter flere pårørende om især i forbindelse med hospitalsophold (Dalgaard, 2007; Axelsen et al., 2012).

Spørgsmålet er, hvad de pårørende har brug for at blive inddraget i? Det fremgår af denne kortlægning, at pårørende for det første har brug for information om sygdommens forventede forløb, ikke mindst hvis de skal føle sikkerhed og tryghed i rollen som omsorgsgivere hjemme. For det andet har de behov for professionel hjælp og støtte til at håndtere rollen som omsorgsgivere og reducere de belastninger og byrder, omsorgsrollen kan medføre.

I anbefalinger og kvalitetsstandarder for pårørendeinddragelse fremhæves samarbejde, kommunikation, information om sygdommen, undervisning og oplæring i plejeopgaver, støttemuligheder i eget og andres

aktørers regi som hovedområder for pårørendeinddragelse, i nogle tilfælde dog med forskellig vægtlægning i forskellige faser af et palliativt forløb (IKAS, 2011; IKAS 2012; Sundhedsstyrelsen, 2012a; Sundhedsstyrelsen 2012b; Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014).

Evidensbaserede kliniske retningslinjer fra DMCG-PAL anbefaler konkrete interventioner, som kan påvirke pårørendes livskvalitet og oplevelse af omsorgsbyrden positivt (DMCG-PAL, 2013a). Der er dog kun identificeret en specifik intervention, som har målrettet fokus på at reducere pårørendes omsorgsbyrde, nemlig *pårørendesamtaler*, som tilbydes pårørende ved et palliativt team (Bonderup & Mathiesen, 2011; Bonderup, 2007). Der gennemføres derimod interventioner, som har fokus på gensidig information, beslutningstagen og planlægning med fokus på den samlede familie (Hospice Søndergaard, 2013; Hospice Sønderjylland, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2012c). Disse interventioner kan have betydning for inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet og familiens håndtering af sygdomsforløbet. Der er dog stor forskel på et individuelt fokus på pårørende og fokus på familien som enhed, hvor den indbyrdes kommunikation og dynamik er central.

Flere studier viser, at der er forhold omkring inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet, der kan forbedres både på det basale og specialiserede palliative niveau.

I hospitalskontekster kan inddragelse af pårørende til patienter med avanceret kræft forbedres. Nogle pårørende har et udækket informationsbehov og inddrages ikke i tilstrækkeligt omfang i behandling og beslutninger om indsatsen (Johnsen et al., 2012). Ifølge afgørelser fra IKAS (8. maj 2014) lever alle hospitalsafdelinger dog op til kvalitetskrav på området. Det kan være udtryk for, at der er et misforhold mellem tilstedeværelse af kliniske retningslinjer og udmøntning i praksis. Det rejser spørgsmålet om, hvad akkrediteringen reelt siger om kvaliteten af klinisk praksis. Det giver denne kortlægning ikke et uddybende svar på.

En undersøgelse gennemført i kommunalt regi viser, at hovedparten af de pårørende var tilfredse med inddragelse i forløbet, herunder information og kommunikation med PL og sygeplejersker (Raunkiær, 2013). Dette fund står tilsyneladende i modsætning til en større undersøgelse, som har fokus på patientens perspektiv (Kræftens Bekæmpelse, 2012). Undersøgelsen konkluderer, at over en tredjedel var utilfredse med PLs inddragelse af deres pårørende.

Pårørendeinddragelse er undersøgt i det specialiserede palliative felt. Langt de fleste pårørende var tilfredse med inddragelsen i sygdomsforløbet ved kontakt til et palliativt team, undtagen omkring dødsfaldet (Hjortbak & Eriksen, 2008). Information og kommunikation med pårørende er dog et udviklingsområde i forhold til teamets egen målsætning på området.

Pårørendes vurdering af inddragelse i sygdomsforløbet på hospice er ikke undersøgt. En undersøgelse gennemført i en palliativ afdeling viser, at pårørende inddrages (for) sent i forløbet, og først når patienten er afhængig af pårørendes hjælp og støtte (Rydahl-Hanen, 2013).

8.3 Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle

I anbefalinger og kvalitetsstandarder udpeges pårørende som en vigtig samarbejdspartner for sundhedsprofessionelle i palliative sygdomsforløb, uanset om indsatsen finder sted i eget hjem eller i sundhedsvæsenets institutioner (IKAS, 2009; IKAS, 2011; Sundhedsstyrelsen 2011; IKAS, 2012;

Sundhedsstyrelsen, 2012a; Sundhedsstyrelsen, 2012b). Centrale aktører omkring brugerinddragelse pointerer, at samarbejde er en forudsætning for brugerinddragelse og derfor lægger de op til en styrket indsats på området (Videncenter for Brugerinddragelse, 2014b; Danske Patienter, 2011).

Denne kortlægning tyder på, at samspil og samarbejde mellem professionelle og pårørende har afgørende betydning for inddragelse af pårørendes i sygdomsforløbet og for den professionelle omsorg, hjælp og støtte, der bliver dem til del (Raunkiær, 2007; Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2008; Axelsen et al., 2012; Dalgaard, 2012a; Toft, 2012; Gorlen et al., 2013; Rydahl-Hansen, 2013). Kortlægningen tyder imidlertid på, at samspil er vigtigt udviklingsområde, både når den syge opholder sig i eget hjem, på hospital, hospice eller plejehjem, hvis sundhedsvæsenet skal sikre gode forløb for de pårørende. Kun det gode samspil har karakter af et egentlig samarbejde, hvor pårørende og professionelle, virker sammen (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2008).

Der ser således ud til at være et misforhold mellem anbefalinger, kvalitetsstandarder og det samarbejde mellem pårørende og professionelle, som udfoldes i praksis. Hvad er da perspektiverne for realisering af et egentligt samarbejde med pårørende i det danske sundhedsvæsen? Meget tyder på, at de professionelle har stor indflydelse på om det sker, idet faglig tilgang og værdier har afgørende betydning for, om der etableres et godt samarbejde med pårørende (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2012b). Der er behov for en ændret faglig tilgang i retning af en familieorienteret og en personorienteret tilgang og opretholdelse af et samtalefællesskab med pårørende i opfølgende professionel indsats, så alle pårørende inkluderes som en naturlig del af indsatsen. Der er behov for prioritering af værdier som åben opmærksomhed, professionel ydmyghed og rummelighed. Endelig er de professionelles forvaltning af viden og magt og håndtering af indbyrdes uenigheder og egentlige konflikter med pårørende centrale. Alt andet lige er pårørende den svage og udsatte part, som langt hen ad vejen er afhængige af de professionelle (Dalgaard, 2012b). Det giver en vis asymmetri i forholdet og en magt i de professionelles favør, og derfor har de professionelles et særligt ansvar for at håndtere misforståelser, uenigheder og konflikter i mødet med pårørende. Udover manglende implementering af centrale værdier i den palliative indsats (faglige tilgang og værdier), så kan man ikke se bort fra, at andre forhold kan have betydning. De professionelles kompetencer i kommunikation kan spille ind og sundhedsvæsenets fokus på effektivisering og instrumentel forbrug af tid, hvor produktivitet er i højsædet, kan være barrierer for samspillet og samarbejdet med professionelle og pårørende (Martinsen, 2002a).

8.4 Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte

Denne kortlægning viser, at undersøgelser gennemført i en dansk kontekst især har haft fokus på at undersøge forhold omkring pårørendes deltagelse og inddragelse i sygdomsforløbet. Pårørendes selvstændige behov for professionel hjælp og støtte har fået begrænset opmærksomhed, bortset fra støtte i rollen som omsorgsgivere. Der er således identificeret sparsom viden om pårørendes behov og forventninger til professionel støtte i mødet med livstruende sygdom, tab og død.

I undersøgelsen "At være pårørende til en kræftpatient" tilkendegiver hver anden pårørende, at personalet ikke har udvist tilstrækkelig interesse for, hvordan de har det (Nylandsted, 2013). Spørgsmålet er, om det også gælder pårørende til patienter i palliative forløb og i hvilket omfang?

Det begrænsede fokus på pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte i det etablerede sundhedsvæsen kan også henvise til forhold ved de pårørende. Det kan være udtryk for, at pårørende sætter deres egne behov for hjælp og støtte i anden række, fordi de er optaget af omsorgen for den syge (Dalgaard, 2007). Det kan også være udtryk for, at pårørende foretrækker at søge hjælp og støtte uden for det etablerede sundhedsvæsen via marked eller civilsamfundet, fx i det sociale netværk, hos privat praktiserende psykologer, patientforeninger og internetfora. Sådanne tilbud er ikke inkluderet i kortlægningen. Et konceptpapir fra 2014 viser, at Kræftens Bekæmpelse har en del tilbud målrettet pårørende til kræftpatienter i lokale patientstøtteafdelinger over hele landet (Spielman, 2013). Her er mulighed for individuel rådgivning, familierådgivning, deltagelse i samtalegrupper og konkrete tilbud som "Ditliv", Kræftlinjen og Cancerforum.

Vi mangler således viden om pårørendes præferencer. Søger de tilbuddene uden for det etablerede sundhedsvæsen i kraft af tilbuddenes fravær? Foretrækker de at få hjælpen uden for det etablerede system - uafhængigt af patientforløbet?

I nationale anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandarder på området fremgår det, at den professionelle indsats omfatter hjælp og støtte til pårørende som en selvstændig målgruppe (IKAS, 2011; IKAS 2012; Sundhedsstyrelsen, 2012a; Sundhedsstyrelsen 2012b; Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Målet med hjælp og støtte til pårørende er at fremme pårørendes livskvalitet, øge pårørendes egenomsorg og håndtering af hverdagslivet, men typisk er der ikke anvisninger på konkrete indsatser.

DMCG-PAL har udarbejdet to evidensbaserede kliniske retningslinjer og et litteratursøgt område, som angiver konkrete interventioner målrettet støtte til voksne pårørende til kræftpatienter (DMCG-PAL, 2013a; DMCG-PAL, 2013b; DMCG-PAL, 2013c). De konkrete interventioner kan påvirke pårørendes livskvalitet og oplevelse af omsorgsbyrden positivt, øge mestringsevnen, bedre pårørendes fysiske og sociale funktionsniveau og mindske stress og angst. De anbefalede interventioner omfatter behovsorienteret undervisning og vejledning målrettet pårørende - alene og evt. i grupper. I internationale undersøgelser er der påvist effekt af et struktureret uddannelsesprogram for pårørende til patienter med primær malign hjernetumor, gruppesessioner mhp. udvikling af mestringsstrategier, støttegrupper og netværksforum for pårørende.

Denne kortlægning viser, at konkrete interventioner målrettet støtte til pårørende overvejende er udviklet i det specialiserede palliative felt. Der kan eksistere lokale støttetilbud på det basale palliative niveau, i kommuner og på sygehuse, som ikke er identificeret.

Der er identificeret seks interventioner, som omhandler forskellige samtaler, hvor pårørende kan indgå. *Patient-pårørende samtaler* og *familiesamtaler* afholdes rutinemæssigt eller efter behov og det er patienten, der afgør, hvilke familiemedlemmer, der skal deltage. Samtalerne har forskelligt formål og fokus, men der er især fokus på sygdomsforløbet, fremadrettet pleje og behandling og støtte til familien som enhed. Sådanne samtaler kan i sig selv være værdifulde, men de er måske ikke tilstrækkelige for alle pårørende, idet nogle pårørende kan have brug for et individuelt frirum, hvor de kan udtrykke sig frit (Bonderup, 2007). Anden forskning viser, at pårørende kan have brug for et "ucensureret" frirum, hvor de frit kan tale om egne oplevelser og behov, fordi den indbyrdes åbenhed mellem den syge og den pårørende

ikke er ubetinget og ikke omfatter alle forhold (Dalgaard, 2004; Dalgaard, 2007). Det understreger pårørendes behov for at have et "rum" uden den syge.

De evidensbaserede retningslinjer fra DMCG-PAL beskriver da også, at pårørende foruden samtaler i patientens nærvær bør tilbydes samtaler alene. En enkelt palliativ enhed gennemfører individuelle pårørendesamtaler, som har specifikt fokus på at hjælpe og støtte den pårørende i at mestre situationen (Bonderup & Mathiesen, 2011).

Denne kortlægning viser, at mundtlig og skriftlig information til pårørende om delirium kan bidrage til at reducere pårørendes følelsesmæssige og psykiske belastninger ved delirium (DMCG-PAL, 2013b). Der er identificeret flere skriftlige informationer til pårørende om delirium, som anvendes inden for den specialiserede palliative indsats (Hospice Søndergaard, 2010; Hospice Limfjord, 2010b; Det Palliative Team, 2013). Det vides ikke, om den skriftlige information ledsages af mundtlig information som anbefalet i den nævnte kliniske retningslinje om delirium.

Spørgsmålet er, hvordan aktuel praksis for støtte til pårørende ser ud i sundhedsvæsenet. Kortlægninger gennemført af PAVI viser, at den professionelle indsats for pårørende varierer på tværs af sundhedsvæsenets institutioner (Timm et al., 2012; Jarlbæk & Timm, 2013; Jarlbæk, 2014; Tellervo & Jessen, 2014a; Tellervo & Jessen, 2014b). På det specialiserede palliative felt har de fleste enheder forskellige tilbud målrettet pårørende, især mulighed for telefonkontakt, hjemmebesøg, ambulante tilbud og medindlæggelse (Tellervo & Jessen, 2014a.) I kommunalt regi findes aktuelt 41 kommunale institutioner med særlige palliative tilbud, hvoraf kun godt halvdelen (23) har rutinemæssigt tilbud om støtte til pårørende (Tellervo & Jessen, 2014b). En kortlægning af den basale palliative indsats på danske hospitaler viser, at knap halvdelen altid eller ofte kan tilbyde pårørende til døende en palliativ indsats (Jarlbæk & Timm, 2013).

Støtte til pårørende som selvstændig målgruppe er undersøgt på det basale palliative niveau i kommunalt regi og på det specialiserede palliative felt, men ikke i hospitalskontekster. Kortlægningen viser, at resultater af undersøgelser gennemført i kommunalt regi ikke er entydige. En mindre spørgeskemaundersøgelse viste, at hovedparten af de pårørende var tilfredse med den støtte, de fik fra de professionelle (Raunkiær, 2013). En kvalitativ undersøgelse viste i modsætning hertil, at støtte til pårørende ikke var en naturlig del af sygeplejepsis (Raunkiær, 2007). Evalueringer af specialiserede palliative tilbud viser, at støtte til pårørende som en selvstændig målgruppe var en naturlig del af indsatsen. Hovedparten af de pårørende oplevede, at de fik støtte til at tilgodese egne behov, psykisk støtte og praktisk aflastning af palliativt team og på hospice.

Ovenstående fund tydeliggør, at en palliativ indsats målrettet støtte til pårørende er implementeret i meget begrænset omfang på det basale niveau i kommuner og på hospitaler. Den viden vi har om praksis på det specialiserede felt er baseret på spørgeskemaundersøgelser. Der kunne med fordel gennemføres kvalitative undersøgelser med pårørende for en uddybende beskrivelse af pårørendes støttebehov, og hvor de ønsker den fra. De sparsomme interventioner målrettet pårørende tyder på, at retningslinjer fra DMCG-PAL endnu ikke er implementeret i klinisk praksis.

8.5 Patientens forventninger til indsatsen for deres pårørende

Denne kortlægning tyder på, at livstruet syge mennesker værdsætter professionel hjælp, der har fokus på at inddrage, aflaste og støtte deres pårørende (Dalgaard, 2007; Raunkiær, 2007; Kriegbaum & Husted, 2013; Rådgivende Sociologer, 2014). Patienterne fremhæver pårørendes behov for hjælp og støtte til praktiske opgaver og følelsesmæssige belastninger. Dertil kommer, at de syge og deres indbyrdes relationer til de pårørende kan profitere af, at pårørende styrkes i rollen som omsorgsgivere. En enkelt undersøgelse viser dog, at nogle patienter især i starten af sygdomsforløbet involverer deres pårørende så lidt som muligt (Rydahl-Hansen, 2013).

Kortlægningen tyder på, at livstruet syge mennesker opfatter et palliativt forløb som et familieanliggende, hvor hele familien kan profitere af inddragelse i forløbet og adækvat professionel hjælp og støtte. De få patienter, som ikke ønsker pårørende inddraget, er beskyttet af lovgivningen, som regulerer patientrettigheder (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014). Kortlægningen viser, at anbefalinger fra centrale myndigheder tager højde for denne lovgivning. Vi har imidlertid brug for mere viden om, hvornår inddragelse af pårørende fravælges af den syge og hvilke konsekvenser det måtte få for patienten og de pårørende, som "ekskluderes."

Kortlægningen tyder på, at en stor del af patienter med avanceret kræft og hjertesvigt er utilfredse med inddragelse af og støtte til deres pårørende på tværs af sundhedsvæsenets sektorer (Kræftens Bekæmpelse, 2012; Rådgivende Sociologer, 2014). Det indikerer, at sundhedsvæsenet ikke løser opgaven i forhold til de pårørende tilstrækkelig godt. Det er problematisk, fordi de syge langt hen ad vejen er afhængige af deres pårørende, som ofte er en stor ressource for patienten.

8.6 Professionelle kompetencer

Kortlægningen tyder på, at pårørende forventer og er afhængige af, at de professionelle besidder de rette professionelle kompetencer. Indfrielsen af pårørendes forventninger kan være en forudsætning for opretholdelse af tillid til og et positivt samarbejde. Kortlægningen viser, at pårørende er afhængige af, at de professionelle har klinisk viden og erfaring med døden og faglig viden om palliation og symptomlindring (Goldschmidt et al., 2006; Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2010). Pårørende fremhæver kommunikative færdigheder, empati og evne til at lytte som særlig vigtige kompetencer.

Faglige holdninger og værdier indgår som et vigtigt element i professionelle kompetencer. Tidligere er der redegjort for, at der er behov for en ændret faglig tilgang og prioritering af andre værdier, hvis målet om pårørendeinddragelse skal realiseres i sundhedsvæsenet. Et andet aspekt af faglige holdninger og værdier viser, at de professionelle kan være styret af egne værdier, normer og regler, og de konstruerer normative forventninger til, hvad der konstituerer en god pårørende og en god død (Raunkiær, 2009; Dalgaard, 2010).

Kortlægningen viser, at de professionelle kompetence i den primærkommunale indsats, ikke lever op til pårørendes forventninger (Raunkiær, 2007; Neergaard et al., 2008; Raunkiær, 2010; Gorlen et al., 2013). Pårørende efterlyser klinisk viden, kliniske kompetencer, færdigheder i kommunikation og samarbejde og for PLs vedkommende viden om symptomlindring. Sygeplejepersonalet på flere plejehjem fremfører selv, at de har behov for uddannelse i palliation og kommunikation for at håndtere samarbejdet med pårørende,

som de oplever som en udfordring. Dette fund kan skyldes personalets generelle uddannelsesniveau og specifikke kompetencer i palliation. En kortlægning gennemført af PAVI i kommunalt regi viser nemlig, at:

- langt den største del af plejepersonale har en kort uddannelse og ufaglærte medarbejdere indgår i den palliative indsats, især på plejehjem
- i størstedelen af plejeenhederne (knap 2/3) er der ingen medarbejdere med efteruddannelse i palliation
- over halvdelen af plejeenhederne har en nøgle- eller ressourceperson i palliation, flest i hjemmeplejen (Karstoft, Nielsen & Timm, 2012).

PAVI kortlægningen understøttes af fund fra denne kortlægning, nemlig at der er behov for et kompetenceløft i palliation i den basale kommunale indsats, hvis de professionelle kompetencer skal leve op til pårørendes behov og forventninger.

Det er ikke tilstrækkeligt belyst i denne kortlægning, om de professionelle kompetence på det basale hospitalsniveau og i specialiserede palliative enheder lever op til pårørendes behov og forventninger. I en landsdækkende kortlægning gennemført ved PAVI blandt afdelingsledelser om hospitalernes basale palliative indsats fremgår det, at kun få afdelinger (14 %) havde allokeret ressourcer til kompetenceløft for personalet, selvom kompetenceløft til relevante faggrupper var et af afdelingsledelsernes bud på forbedring af den basale palliative indsats (Jarlbæk & Timm, 2013).

En kortlægning gennemført ved PAVI af specialiserede palliative enheder tyder dog på, at palliative enheder har en tværfaglig personaleprofil overvejende med ansatte som har en mellemlang videregående uddannelse eller kandidatuddannelse, og alle enheder på nær en havde ansat personale med kompetencegivende videreuddannelse i palliation (Timm et al., 2012; Tellervo & Jessen, 2014b). Det betyder, at både det generelle og specifikke uddannelsesniveau er højere her sammenlignet med kompetenceprofilen i den kommunale indsats.

Anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandards forholder sig i meget begrænset omfang til, hvilke kompetencer de professionelle skal besidde for at yde en kvalificeret indsats for pårørende. I sundhedsstyrelsens anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende understreges ledelsens ansvar for at sikre, at sundhedspersoner har de nødvendige kompetencer og færdigheder i relation til støtte og inddragelse af pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2012a).

I sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats er der et selvstændigt afsnit om uddannelse og kompetenceudvikling (Sundhedsstyrelsen, 2011). Her understreges, at relevante uddannelser og kompetencer er vigtige, hvis de professionelle skal levere en professionel palliativ indsats til patienter og pårørende. Det kræver, at uddannelse i palliation indgår i relevante grunduddannelser og mulighed for postgraduat efter- og videreuddannelse både på det basale og det specialiserede niveau. Sundhedsstyrelsen er i sin udlægning af kompetence på linje med retningslinjer for DMCG-PAL, hvor kompetencen beskrives i forhold til tre niveauer: Niveau A grunduddannelse, niveau B postgraduatuddannelse på basalt niveau og niveau C postgraduatuddannelse på specialiseret niveau (Sundhedsstyrelsen, 2011; Tellervo., Madsen, Munk & Bentzen, 2012). DMCG-PAL har udarbejdet anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker, socialrådgivere, fysioterapeuter og social- og sundhedsassistenter (DMCG-PAL, 2014b). Anbefalingerne er endnu ikke implementeret.

Variationer på tværs af sundhedsvæsenets institutioner og den manglende implementering af uddannelse og kompetenceudvikling især på det basale palliative niveau kan være udtryk for, at den palliative indsats i Danmark ikke er fuldt integreret i det danske sundhedsvæsen. Jf. en international kortlægning af den palliative indsats udført af *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) befinder Danmark sig på et udviklingsniveau kendetegnet ved begyndende integration i det eksisterende sundhedsvæsen (Connor & Bermedo, 2014). Danmark er placeret i næsthøjeste niveau (mange af vore nabolande befinder sig på et avanceret niveau - det højeste niveau) præget af lokal forankrede uddannelsesinitiativer fremfor forankring i anerkendte uddannelsescentre.

Tværfaglighedens betydning for pårørende er sparsomt belyst. Et enkelt studie viser, at pårørende har forventninger til det tværfaglige samarbejde i forhold til professionelt ansvar, samarbejde og kommunikation (Neergaard et al., 2008). Kortlægninger fra PAVI tyder på, at den tværfaglige repræsentation af faggrupper er forskellig på det basale og det specialiserede palliative niveau (Karstoft et al., 2012; Timm et al., 2012; Jarlbæk & Timm, 2013; Tellervo & Jessen, 2014a; Tellervo & Jessen, 2014b). Hvad den forskel betyder for den indsats, pårørende efterspørger og tilbydes, har denne kortlægning identificeret begrænset viden om.

8.7 Organisering af den palliative indsats

Denne kortlægning viser, at pårørende har behov og forventninger knyttet til organisering af den palliative indsats, især når den syge opholder sig i eget hjem, og pårørende er afhængige af professionel hjælp og støtte til at håndtere omsorgsopgaven. Hjælpens tilgængelighed, kontinuitet og koordinering og samarbejde har afgørende betydning.

Hjælpens tilgængelighed bidrager til at fremme pårørendes tryghed og sikkerhed, til at reducere omsorgsbyrden og fastholde de positive oplevelser, som aktiv deltagelse kan rumme. Pårørende har behov for adgang til professionel hjælp og støtte døgnet rundt alle ugens dage. De fleste pårørende forventer, at der udpeges en tovholder, som sikrer kontinuitet og koordinering af forløbet. Kontinuitet har afgørende betydning for kontakten mellem pårørende og professionelle og de indbyrdes relationer, der udvikles som resultat heraf, og i sidste ende om den enkelte pårørende tilbydes adækvat professionel omsorg og støtte.

Kortlægningen tyder imidlertid på, at den nuværende organisering af den palliative indsats kan bidrage til at øge pårørendes omsorgsbyrde, især når den syge opholder sig hjemme. Det gælder både i den primærkommunale indsats, den specialiserede palliative indsats (teams) og samarbejde på tværs af sektorer. Flere studier viser, at der er problemer i forhold til hjælpens tilgængelighed, kontinuitet i personalets fremmøde og koordinering og samarbejde mellem professionelle (Goldschmidt et al., 2006; Dalgaard, 2007; Hjortbak & Eriksen, 2008; Neergaard et al., 2008; Johnsen et al., 2012; Gorlen et al., 2013; Raunkiær, 2013).

Pårørende efterlyser adgang til professionel hjælp og støtte fra palliative teams aften, nat og weekender. Der berettes om kontinuitetsbrud, som betyder at pårørende er henvist til at opsøge hjælp fra professionelle, som ikke kender deres situation. Det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde kan opleves problematisk. Pårørende beretter om kommunikationsproblemer ved overgange mellem sektorer og internt i primærsundhedssektor, uklar opgavefordeling mellem professionelle og manglende indbyrdes

respekt, samarbejde og kendskab mellem professionelle. Pårørende efterlyser en fast koordinator af forløbet. I DSAM tillægges PL rollen som tovholder, der sikrer overblik og kontinuitet (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Det svarer ikke til fund i denne kortlægning, som viser, at pårørende peger på både PL, hospitalslæger og personale i palliative teams som ideale tovholdere (Brogaard et al., 2011).

Anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen anerkender organisering som et væsentligt bidrag til sikring af kvalitet og sammenhæng i den palliative indsats, som går på tværs af sundhedsvæsenets sektor-opdeling (Sundhedsstyrelsen, 2011; Sundhedsstyrelsen, 2012a; Sundhedsstyrelsen, 2012b). Sundhedsstyrelsen fremhæver ledelsens ansvar for at sikre et optimalt samspil mellem kerneaktører i regioner, kommuner og almen praksis.

Der ser ud til at være et misforhold mellem pårørendes behov, centrale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen og aktuel praksis, herunder decentralt ansvar for implementering af en organisering, som især støtter op om pårørendes håndtering af et palliativt forløb hjemme. En ny kortlægning af regionernes krav og udmeldinger omkring den basale palliative indsats på hospitaler viser, at regionerne løser opgaverne vidt forskelligt (Jarlbæk, 2014). Den palliative indsats omtaltes i forskellige sammenhænge og med forskelligt indhold i regionernes sygehusplaner, sundhedsaftaler, udvalg, rapporter og implementering af sundhedsstyrelsens anbefalinger. Manglen på ensartethed og systematik i regionernes opgaveløsning betyder, at det er vanskeligt at få et overblik på nationalt niveau. Kortlægningen viser desuden en manglende præcisering af ansvar og tidsfrist for etablering af en adækvat palliativ indsats med lige adgang.

Denne kortlægning viser, at organisering af den palliative indsats og dens betydning for pårørende især er undersøgt i relation til ophold i eget hjem med fokus på organisering af den primærkommunale indsats, af palliative teams og tværsektorielt samarbejde. Organisering af den basale palliative indsats internt på hospitaler, hospitalers bidrag til tværsektorielt samarbejde og koordinering samt pårørendes behov og forventninger hertil er stort set ikke belyst. Der er således identificeret begrænset viden om hospitalernes rolle og bidrag til at gøre døden i eget hjem mulig. Et af de inkluderede studier viser, at pårørende kan profitere af åben indlæggelse på en specialiseret palliativ afdeling som en aflastningsmulighed i akutte situationer (Goldschmidt et al., 2006). Den mulighed giver pårørende tryghed i hverdagen. Tilbud om åben indlæggelse på hospitalsafdelinger indgår i Sundhedsstyrelsens anbefalinger som et tilbud i den sene og den terminale fase (Sundhedsstyrelsen, 2011).

En undersøgelse af åbne indlæggelser på hospitaler i Region Syddanmark viser, at tilbuddene er forskellige hospitalerne imellem, da det er op til de enkelte hospitaler og afdelinger at beslutte, hvordan tilbuddet skal organiseres (Hygum, 2012). Nogle patienter indlægges i en stamafdeling, andre på palliative afsnit. Nogle indlægges direkte i afsnittet, andre via en akut modtageafdeling. Tilbuddene er diagnoseafhængige med forskellige tilbud til patienter med kræft, KOL, hjertesvigt og neurologiske sygdomme. Undersøgelsen konkluderer, at åbne indlæggelser er en ressourcetung opgave, som yder et pres på afdelingernes begrænsede sengekapacitet.

8.8 Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats

Denne kortlægning tyder på, at en bevidst forholden sig til tid og rum kan bidrage positivt til at understøtte den palliative indsats. Et kvalitativt studie viser, at tid og rum udgør vigtige kontekstuelle betingelser for det professionelle omsorgsmøde med pårørende (Dalgaard, 2007). Dette fund underbygges af den norske professor Kari Martinsen, som i sin omsorgsfilosofi fremhæver tid som en betydningsfuld kontekstuel

betingelse for omsorgsmødet (Martinsen 2002a; Martinsen 2002b). Omsorgsmødet må have ro, både en indre ro, ro i arbejdet og ydre ro, så den professionelle ikke ustandselig distraheres af andre ting, men kan være nærværende tilstede i øjeblikket. Omsorgsmødet er præget af en vis uforudsigelighed og udvikles ofte i en proces, som ikke kan forhåndsplanlægges. Martinsen fremhæver, at omsorg er flerkontekstuel (Martinsen, 2002a). Den professionelle må kunne forholde sig til flere tider og opgaver på en gang, idet forskellige opgaver kræver sin egen type tid og tempo. Såfremt kvalitet i arbejdet er ensbetydende med hastighed og effektivitet, er der tale om instrumentel brug af tid, hvor der ikke er plads til omveje og pauser, til øjeblikket og medmenneskeligt nærvær. Nærværet og øjeblikket kan ikke være travlt, og værdier som fortrolighed, tillid og selvbesindelse kan ikke vokse med et stopur over sig. Såfremt den Andens bekymringer og sorg skal mødes, kræver det en anden type tid end effektivitet.

Martinsen er også optaget af rummets betydning for omsorgsmødet, og for hvordan mennesker lever i rummene (Martinsen, 2001; Martinsen, 2002a). Personer kan give rummet betydning ved at slå en god tone an i rummet og ved måden at være til stede i rummene på. Martinsen fremhæver, at mennesker har brug for rummelige rum, langsomme rum, rum de kan bevæge sig i både kropsligt og mentalt. Mennesker har brug for sanselige, æstetiske rum, som de kan være til stede i med deres lidelse, smerte, håb og glæde. Mennesker har brug for rum, hvor de vi kan være opmærksomt tilstede i et menneskeligt nærvær sammen med andre.

Denne kortlægning tyder på, at hospiceinstitutioner er lykkedes med at integrere tid og rum som en vigtig forudsætning for det professionelle omsorgsmøde med pårørende. På hospice tages højde for, at omsorgsmødet må have ro, så den professionelle kan gribe øjeblikket og være nærværende tilstede. Den tilgang står i modsætning til samfundets dominerende tilgang til tid, en instrumentel brug af tid, hvor hastighed, produktivitet og effektivitet er i højsædet (Martinsen 2002a). Det er måske netop det forhold, som kommer til udtryk på hospitalsafdelinger, som er præget af knaphed på tid, der giver ringe betingelser for inddragelse, omsorg og støtte til pårørende. Der er et behov for at italesætte den modsætning, der kan være mellem effektivitet og kvalitet, mellem hastighed og nærvær i mødet og ikke mindst, hvordan vi i en situation med knappe ressourcer og besparelser kan skabe rammer, som bidrager til at støtte op om møder og samtalefællesskaber med pårørende til livstruet syge mennesker.

Det gode omsorgsmøde er dog ikke kun et spørgsmål om tid og rum. Empiriske fund tyder på, at kontekstens faglige strukturer, individuelle og organisatoriske forhold virker sammen med tid og rum og har betydning for det professionelle omsorgsmøde (Dalgaard, 2007). De faglige strukturer ser ud til at have betydning for, hvor de professionelle retter deres opmærksomhed hen. Hvad de ser og prioriterer. Organisering af den faglige indsats i en afdeling og de fysiske rammer indsatsen udfoldes i, kan have betydning for, om omsorgsmødet får den nødvendige opmærksomhed, fred og ro. Desuden forholder de professionelle sig individuelt til tid. Der er således behov for yderligere empirisk forskning om sammenhængen mellem tid, rum, faglige strukturer, individuelle og organisatoriske forhold.

Der er lavet flere undersøgelser om institutioners rumlige dimension med fokus på livstruet syge mennesker (Rigby, Payne, & Froggart, 2010; Timmermann, Uhrenfeldt, Høybye, & Birkelund, 2014). Denne kortlægning viser, at institutioners rumlige dimension også har betydning for pårørende til livstruet syge. De rumlige dimensioner er med til at sætte rammer for pårørendes livsudfoldelse alene og sammen med

den syge og kan være med til at skabe, vedligeholde og udvikle livskvalitet for pårørende og understøtte en helende praksis om pårørende med sygdom og død inde på livet (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2011; Toft, 2012; Nielsen, 2013). Rum og arkitektur er således et væsentligt element i den palliative indsats, som tilbydes pårørende.

Det understøttes og uddybes i et internationalt review om helende arkitektur (Frandsen et al., 2009). I rapporten *Helende Arkitektur* præsenteres studier om arkitektur og omgivelser i sundhedssektoren og deres betydning for patienter, pårørende og personale (Frandsen et al., 2009). Her redegøres for, hvordan personlige og sociale rum påvirkes af fysiske rammer, og hvilke følgevirkninger det får. Set fra pårørendes perspektiv handler et personligt rum om den privathed, den pårørende kan føle og som er vigtig for at skabe det nødvendige rum for fortrolighed og åbenhed mellem pårørende og patient og mellem pårørende og personale. Rapporten fremfører, at privathed omkring patienten og pårørendes mulighed for at tale forholdsvis uforstyrret med personalet har en positiv indflydelse på pårørendes deltagelse i plejen. Menneskeligt samvær og social interaktion kræver sociale rum, det kan udfoldes i. Samvær mellem patient og pårørende kræver, at der er arkitektoniske rammer, som giver rum for samtaler, samvær, støtte, omsorg og pleje, familieliv og privatliv. Rapporten dokumenterer, at private sengestuer øger patienters og pårørendes oplevelse af privatliv og fortrolighed og pårørende besøger den syge hyppigere og i længere tid. Rapporten dokumenterer, at social interaktion mellem patienter og pårørende og mellem pårørende kan fremmes ved at placere fælles opholdsrum i sengeafsnit på hospitaler.

Rummets betydning for pårørende er sporadisk omtalt i anbefalinger, retningslinjer og kvalitetsstandards for praksis. Sundhedsstyrelsen anbefaler overnatningsmuligheder for pårørende og sikring af gode fysiske rammer, fx samtalerum, familierum og/eller legerum for børn (Sundhedsstyrelsen, 2012a; Sundhedsstyrelsen, 2012b).

Denne kortlægning tyder på, at de rumlige omgivelser på hospitalsafdelinger ikke opfylder pårørendes behov for private frirum og uforstyrret samvær med den syge (Dalgaard, 2007; Dalgaard, 2011; Toft, 2012). Der er ikke identificeret viden om, hvorvidt plejehjem opfylder pårørendes behov og forventninger på området. Pårørendes vurdering af rum og arkitektur er især undersøgt på hospiceinstitutioner, hvor der arbejdes bevidst med lindrende arkitektur. Et etnografisk feltarbejde gennemført på et hospice viste, at de fysiske omgivelser kunne understøtte en helende praksis om pårørende og de fysiske omgivelser kunne i sig selv virke helende (Nielsen, 2013). Den rumlige dimension har siden det første hospice holdt sit indtog i Danmark indgået som et væsentligt element i den palliative indsats på hospiceinstitutioner. Realdanias "*Program for det gode Hospice*", hvor fysiske rammer, brugerbehov og faglig indsats spiller sammen, er udtryk for nytænkning i dansk institutions byggeri (Realdania, 2009).

Denne kortlægning tyder på, at det kan være svært for pårørende at føle sig hjemme i en institutionel kontekst og udfolde det fælles liv, der er tilbage. Kortlægningen viser, at der kan være stor forskel på at opholde sig i eget hjem og på institution, når man er pårørende til livstruet syge og døende mennesker. Det skal ses i lyset af, at mange livstruede syge i løbet af det samlede sygdomsforløb opholder sig i kortere eller længere perioder i en eller flere af sundhedsvæsenets institutioner. Om end anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen anerkender den rumlige dimension som en vigtig del af indsatsen for pårørende i sundhedsvæsenets institutioner, så ser implementeringen ud til at være i sin vorden. Denne kortlægning tyder på, at rum som støttefunktion i en palliativ indsats kun i begrænset omfang indgår i sundhedsvæsenets institutionsbyggeri.

Der er således behov for at optimere de rumlige dimensioner i sundhedsvæsenets institutioner mhp. at fremme pårørendes deltagelse i omsorgen, tilstedeværelse hos og samvær med den syge i rammer, som giver de pårørende (og patienten) mulighed for både privatliv, socialt liv og familieliv. Såfremt vi ønsker at forbedre den palliative indsats i sundhedsvæsenets institutioner, bør vores viden om de rumlige omgivers betydning udbygges, og ikke mindst kræver det, at den viden, vi allerede har, får afsmittende effekt på fremtidige rumløsninger.

PAVI har i 2011 iværksat projektet *Arkitektur & Lindring*, som sætter fokus på arkitekturen som en del af den palliative indsats (PAVI, u.å.-d). Projektet bygger på antagelsen: *"Arkitektur og design, lys, farver og kunst har en vigtig rolle, når vi indretter bygninger og rum til mennesker ramt af livstruende sygdom."* PAVI har udviklet designprincipper for lindrende arkitektur, som tænkes anvendt i fremtidige rumløsninger på hospitalsafdelinger, plejehjem, plejeboliger, ved ombygning af hospicer og etablering af dagcentre (PAVI, 2014).

PAVI Videncenter for Rehabilitering og Palliation TIL PAVI.DK

ARKITEKTUR & LINDRING VIDENSBAKKE DESIGNPRINCIPPER IDÉKATALOG RÅDGIVNING NETVÆRK

ARKITEKTUR & LINDRING

Indretning og patienternes mulighed for at tage personlige ejendele med har betydning for deres evne til at fastholde selvforståelse og identitetsfølelse

SE DESIGNPRINCIP

Om Arkitektur & Lindring

PAVI Videncenter for Rehabilitering og Palliation sætter med projektet Arkitektur & Lindring fokus på arkitekturen som en del af den palliative indsats. Arkitekturen og hospicefilosofien kan i samarbejde bidrage til lindring og livskvalitet for patienter og pårørende. PAVI indsamler, udvikler og formidler viden om arkitektur og palliation og rådgiver om, hvordan viden omsættes til praksis.

> Læs mere

DESIGNPRINCIPPER

Designprincipper for Lindrende Arkitektur er udviklet som et redskab, der kan bruges i nybyg, ombyg og renovering af rammerne omkring mennesker ramt af livstruende sygdom.

> Læs mere

8.9 Metodediskussion

Denne kortlægning baseret på et systematisk litteraturstudie er så vidt vides den første kortlægning af den samlede indsats for pårørende til livstruet syge på tværs af sundhedsvæsenets sektorer. Det ses som en styrke ved kortlægningen, at der inddrages en mangfoldighed af viden omkring danske forhold. Der indgår:

- 1) Videnskabelige undersøgelser om pårørendes og patienters forventninger til indsatsen for pårørende og om aktuel professionel praksis (35)
- 2) anbefalinger, kvalitetsstandarder og (evidensbaserede) kliniske retningslinjer, som giver retning for klinisk praksis (10)
- 3) Konkrete interventioner målrettet pårørende (19).

Kortlægningen giver således overblik over viden, anbefalinger, kvalitetsstandarder, retningslinjer og interventioner udviklet på området indtil nu. Den dokumenterede viden er som nævnt ikke indplaceret i et evidenshierarki (jf. Polit & Beck, 2008), men her følger en vurdering af den viden, de enkelte referencer frembringer.

De 35 videnskabelige undersøgelser, som indgår i kortlægningen omfatter 12 kvantitative undersøgelser, 18 kvalitative undersøgelser og 5 undersøgelser baseret på et mixed design. De kvantitative undersøgelser indfanger viden om udbredelse og antal i relation til de undersøgte fænomener, hvorimod de kvalitative undersøgelser indfanger meninger og betydninger af de undersøgte fænomener. De to tilgange kan således supplere hinanden, idet de indfanger forskellige dimensioner i relation til indsatsen for pårørende. Det skal dog pointeres, at den viden, de to tilgange frembringer, opererer med forskellige former for generaliserbarhed (henholdsvis statistisk og analytisk generaliserbarhed), og det skal der tages højde for, når resultaterne anvendes.

De ti referencer, som angiver retning for klinisk praksis, omfatter anbefalinger fra sundhedsstyrelsen (3), kvalitetsstandarder (3) og (evidensbaserede) kliniske retningslinjer (4). Anbefalinger fra sundhedsstyrelsen og kvalitetsstandarder (jf. DDKM) på området angiver centrale sundhedsmyndigheders anbefalinger for praksis. Anbefalinger fra sundhedsstyrelsen er overvejende erfaringsbaserede og baseret på konsensus mellem eksperter og centrale beslutningstagere. Det betyder, at retningslinjerne ikke nødvendigvis er udtryk for højest faglige standard, men for hvad der vurderes realistisk muligt. Kvalitetsstandarder siger noget om krav til kvalitetsniveauet formuleret i kliniske retningslinjer og politikker og mindre om, hvordan de udmøntes i praksis. De kliniske retningslinjer, som indgår i studiet, omfatter en ekspertbaseret klinisk vejledning for almen praksis, to evidensbaserede kliniske retningslinjer fra DMCG-PAL og et litteratursøgt område med anbefalinger. Evidensbaserede retningslinjer er udtryk for, at der er påvist positiv effekt af de anbefalede interventioner i modsætning til de konkrete interventioner (i alt 19), som indgår i denne kortlægning. Disse interventioner har overvejende karakter af erfaringsbaserede kliniske vejledninger. Der foreligger stort set ikke systematiske evalueringer af de beskrevne interventioner, og derfor mangler der viden om effekten af disse interventioner.

Kortlægningen har begrænsninger. Hovedfokus har været pårørendes og patienters perspektiv på indsatsen for pårørende og i mindre grad de professionelles perspektiv. Større fokus på de professionelles perspektiv kunne bidrage med vigtig viden om, hvad de professionelle som individuelle personer måtte finde svært i

mødet med pårørende, og hvordan de vurderer de strukturelle vilkår i sundhedsvæsenet, som skal bidrage til at gøre indsatsen for pårørende mulig.

Kortlægningen kan være behæftet med *publikationsbias*. Søgestrategien var vanskelig at tilrettelægge optimalt. Den omfattede både databasesøgning, manuel søgning baseret på referencelister og egen viden på området. Søgestrategien synes dog at have været effektiv, idet en rundspørge blandt eksperter på området ikke bidrog med yderligere referencer.

Kriterier for udvælgelse af referencer kan have bidraget til publikationsbias, især i forhold til udvælgelse af referencer om konkrete interventioner og viden om aktuel praksis. Konkrete interventioner er identificeret via selvindberetninger til PAVI og kortlægninger af interventioner identificeret via hjemmesider. Det kan ikke udelukkes, at der i sundhedsvæsenet gennemføres interventioner målrettet voksne pårørende, som ikke er identificeret, eller som ikke er dokumenteret.

Den viden, som er identificeret om aktuel klinisk praksis giver ikke nødvendigvis hele billedet af klinisk praksis. Der indgår kun den viden om praksis, som er beskrevet og dokumenteret. Manglende dokumentation må formentlig samtidig betyde, at indsatsen for pårørende ikke er evalueret. Det betyder sammen med en i øvrigt mangelfuld evaluering af konkrete interventioner, at vi har begrænset viden om, hvad der virker/ikke virker og ringe muligheder for videndeling. Den manglende dokumentation bidrager til det, som nogle har kaldt "the knowing-doing-gap", at den viden og de erfaringer, vi har, ikke udveksles mellem relevante aktører. Det kan i sig selv være en barriere for udvikling af indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen.

Kortlægningen kan også være behæftet med *selektionsbias*. Fokus på danske forhold kan betyde, at relevant international forskning på området, som kan generaliseres til en dansk velfærdsstatskontekst, ikke indgår i kortlægningen. Voksne pårørende til børn og etniske minoriteter er ekskluderet, og derfor er der fortsat behov for fokus på disse målgrupper.

Endelig skal det fremhæves, at indsatsen for pårørende er afgrænset til det danske sundhedsvæsen. Det betyder, at den hjælp og støtte pårørende måtte få uden for det etablerede sundhedsvæsen fx i privat regi, via sociale netværk, patientforeninger og frivillige organisationer ikke er undersøgt. Hvis sundhedsvæsenet er under pres, og indsatsen for pårørende mangelfuld, kan indsatsen uden for det etablerede sundhedsvæsen have afgørende betydning for pårørende. Det gælder især støtte til pårørende som selvstændig målgruppe. Men det betyder ikke, at sundhedsvæsenet kan frasige sig indsatsen for pårørende. Denne kortlægning indikerer, at sundhedsvæsenet som minimum har ansvar for at identificere pårørendes behov for hjælp og støtte og informere pårørende om støttemuligheder i egen og andre kontekster. Dertil kommer, at pårørende som deltagere i et livstruende sygdomsforløb er afhængige af, at de professionelle inddrager dem adækvat i forløbet, samarbejder med dem, har de nødvendige kompetencer samt at organisatoriske forhold er tilrettelagt, så de bidrager til at hjælpe og støtte pårørende i mødet med livstruende sygdom.

Formålet med denne kortlægning har været at bidrage til at skabe overblik over den indsats, som i dag tilbydes pårørende til livstruet syge mennesker på tværs af sundhedsvæsenets sektorer. Professor Helle Timm, PAVI fremhæver, at overblik formodes at være en forudsætning for at vurdere og sikre balance mellem udbud og behov, kvalitet og erfaringsudveksling i feltet (Timm, 2011). Forsøg på at skabe orden og

overblik kan skabe nye former for uorden, idet der synliggøres dilemmaer, behov for nye afklaringer og nye undersøgelser. Denne kortlægning forsøger at skabe en ny form for orden, hvor der foruden en samlet konklusion også præsenteres anbefalinger for yderligere udvikling og forskning på området, som kan bidrage til at styrke den professionelle indsats for pårørende i det danske sundhedsvæsen.

Kortet er dog ikke landskabet, at læse et kort er noget andet end at være i det landskab (felt), som kortet tegner. Alt er ikke med og som Timm formulerer det: *"Selvom vi får tegnet det ypperste kort... er der altid meget mere* (Timm, 2011, s. 274). Det gælder også det kort, jeg har forsøgt at tegne med denne kortlægning. I respekt for de pårørende, patienter, professionelle og centrale beslutningstagere, som har hjulpet med at tegne dette kort ved at bidrage med viden og erfaringer, som dokumenterer området, så indfanger denne kortlægning ikke rækkevidden og dybden af de oplevelser og erfaringer, pårørende og patienter oplever i mødet med livstruende sygdom og død, og ej heller de udfordringer og dilemmaer professionelle centrale beslutningstagere kan stå over for i et sundhedsvæsen, hvor krav om effektivitet er allesteds nærværende.



9. Konklusion og anbefalinger

På baggrund af kortlægningen konkluderes, at det kan være meget meningsfuldt for pårørende at deltage aktivt i patientens sygdomsforløb. Aktiv deltagelse kan have positiv betydning for efterladtes håndtering af sorg under den forudsætning, at deltagelsen er baseret på pårørendes behov, præferencer og ressourcer. Mange patienter værdsætter og forventer, at deres pårørende får professionel hjælp, som kan støtte og aflaste dem. De professionelle håndtering af patientens autonomi kan dog være en barriere for pårørendeinddragelse.

Pårørende kan profitere af en professionel indsats, som sigter på at hjælpe dem med at håndtere rollen som omsorgsgivere og reducere den omsorgsbyrde, som mange pårørende oplever. Her står afklaring af pårørendes ressourcer, behov og gensidige forventninger centralt tillige med information om sygdomsforløbet og dødsprocessen samt etablering og fastholdelse af et samvirkende samarbejde mellem den pårørende og de(n) professionelle.

Der er identificeret sparsom viden om pårørende selvstændige behov for professionel hjælp og støtte. Der ses en tendens til, at pårørende sætter sig selv og egne behov i anden række, men dog med en forventning om at blive anerkendt som deltager i sygdomsforløbet og bekræftet på egne betingelser i mødet med de professionelle.

Pårørende er afhængige af, at de professionelle besidder de rette kompetencer. Pårørende efterspørger faglig viden og erfaring omkring sygdom og død, viden om palliation og symptomlindring, praktiske, kliniske og kommunikative færdigheder, foruden medmenneskelige holdninger og værdier, som kan befordre indlevelse, samarbejde og kommunikation.

Organisering af den palliative indsats har afgørende betydning for pårørende, især når den syge opholder sig hjemme. Tilgængelig hjælp døgnet rundt, optimal koordinering af den professionelle indsats og samarbejde mellem involverede professionelle foruden kontinuitet i personalets fremmøde bidrager positivt til pårørendes håndtering af omsorgsrollen og reduktion af omsorgsbyrden. De nære kontekstuelle faktorer tid og rum kan bidrage positivt til at understøtte indsatsen for pårørende. Tid er en vigtig kontekstuel betingelse for den professionelle omsorg, der bliver pårørende til del. Den rette udformning af institutioners rumlige dimension kan bidrage til at skabe, vedligeholde og udvikle livskvalitet for pårørende og give pårørende muligheder for livsudfoldelse alene og sammen med den syge.

Anbefalinger fra sundhedsstyrelsen og kvalitetsstandards på området anerkender pårørende som en vigtig målgruppe i palliative forløb både som deltagere i sygdomsforløbet og som en selvstændig målgruppe med egne behov. Det pointeres dog, at det er patienten, der bestemmer, hvem de pårørende er, om de skal inddrages og i givet fald i hvad.

Der er langt hen ad vejen overensstemmelse mellem anbefalinger, kvalitetsstandards, retningslinjer for praksis og pårørendes forventninger og behov. Kortlægningen tyder imidlertid på, at aktuel praksis på en del områder hverken lever op til pårørendes (og patienters) behov og forventninger eller til anbefalinger, kvalitetsstandards og kliniske retningslinjer på området. Der er identificeret et begrænset antal interventioner målrettet støtte til pårørende, men der foreligger stort set ikke systematiske evalueringer af dem, og derfor er effekten uklar.

Denne kortlægning viser således, at der på en række områder er dokumenteret behov for udvikling af den professionelle indsats for pårørende til patienter i palliative forløb i det danske sundhedsvæsen baseret på den viden, vi allerede har. Kortlægningen indikerer samtidig, at der er områder, hvor vi mangler eller har begrænset viden om praksis.

9.1 anbefalinger

På baggrund af kortlægningen fremsættes anbefalinger for udvikling af den professionelle indsats for pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb baseret på den viden, vi allerede har og for forskning på området. Anbefalingerne er fordelt på otte hovedområder:

- Pårørendes frihed til at vælge deltagelse
- Pårørendeinddragelse
- Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle
- Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte
- Patientens forventninger til indsatsen for deres pårørende
- De professionelles kompetencer
- Organisering af den palliative indsats
- Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats.

Pårørendes frihed til at vælge deltagelse

Kortlægningen tyder på, at pårørendes deltagelse i palliative forløb kan være forbundet med positive oplevelser under forudsætning af, at der tages udgangspunkt i deres behov, præferencer og ressourcer i forhold til deltagelse.

Udviklingsområder:

- På det basale palliative felt er der brug for øget opmærksomhed på, at pårørendes deltagelse i palliative forløb i eget hjem baseres på behov, præferencer og ressourcer.
- Implementering af systematiske forventnings- og behovsvurderingssamtaler med pårørende på det basale og det specialiserede palliative felt ved starten på et palliativt forløb - og løbende.

Forskning:

- Der mangler viden om pårørendes præferencer og muligheder for deltagelse i patientforløb på hospitalsafdelinger.
- Der mangler mere viden om, hvordan moralske, kulturelle, samfundsmæssige og professionelle forventninger virker ind på pårørendes deltagelse i palliative forløb.

Pårørendeinddragelse

Kortlægningen tegner et billede af pårørende, som ønsker at blive anerkendt og inddraget som deltagere i patientens sygdomsforløb. Pårørende udtrykker behov for information om sygdommens og dødsprocessens forventede forløb og professionel hjælp og støtte til at håndtere rollen som omsorgsgivere for at reducere de belastninger og byrder, omsorgsrollen kan medføre.

Udviklingsområder:

- Der er et generelt behov for øget fokus på inddragelse af pårørende på det basale og det specialiserede palliative felt.
- Især i hospitalskontekster er der behov for øget opmærksomhed på at imødekomme pårørendes behov for information og inddragelse i behandling og beslutninger om indsatsen.
- Især på det basale palliative niveau er der behov for at implementere en familieorienteret faglig tilgang, hvor indsatsen for pårørende er naturlig og sker i en opsøgende indsats.

Forskning:

- Der er behov for mere viden om, hvilken betydning de professionelles vægtlægning af patientens autonomi og tavshedspligt har for pårørendeinddragelse.

Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle

Jf. pårørende, anbefalinger og kvalitetsstandarder er pårørende en vigtig samarbejdspartner for de professionelle i palliative sygdomsforløb. Etablering og fastholdelse af et godt samspil mellem pårørende og professionelle er afgørende for samarbejdet og for omsorgen for pårørende.

Udviklingsområder:

- Samspil og samarbejde mellem pårørende og professionelle er et vigtigt udviklingsområde både når den syge opholder sig i eget hjem, på hospital, hospice og plejehjem.

Forskning:

- Der mangler viden om, hvilken betydning strukturelle betingelser (organisatoriske og kulturelle) i sundhedsvæsenet kan have for samarbejdet mellem pårørende og professionelle.

Pårørendes selvstændige behov for hjælp og støtte

Der er identificeret sparsom viden om pårørendes selvstændige behov og forventninger til professionel støtte i mødet med livstruende sygdom, tab og død. Den professionelle indsats for pårørende varierer på tværs af sundhedsvæsenets institutioner. De fleste specialiserede palliative enheder har forskellige tilbud og konkrete interventioner målrettet støtte til pårørende.

Udviklingsområder:

- Der er især behov for øget opmærksomhed på pårørendes selvstændige behov for professionel hjælp og støtte på det basale palliative niveau.
- Der er behov for udvikling og implementering af interventioner målrettet støtte til pårørende, herunder implementering af evidensbaserede kliniske retningslinjer DMCG-PAL.

Forskning:

- Der er behov for mere viden om pårørendes selvstændige behov og forventninger til professionel støtte i mødet med livstruende sygdom, tab og død.
- Der er brug for mere viden om pårørendes præferencer for støtte både i og uden for det etablerede sundhedsvæsen.
- Der er behov for systematiske evalueringer af interventioner målrettet støtte til pårørende.

Patientens forventninger til inddragelse og støtte til deres pårørende

Kortlægningen tyder på, at nogle patienter er utilfredse med inddragelse og støtte til deres pårørende, men der er også patienter, som fravælger pårørendes deltagelse.

Udviklingsområder:

- Der er behov for øget opmærksomhed på, at inddragelse og støtte til pårørende lever op til patientens forventninger både på det basale og det specialiserede palliative niveau.

Forskning:

- Der er behov for mere viden om patienters præferencer for pårørendeinddragelse, herunder viden om, hvorfor nogle patienter fravælger pårørendes deltagelse, og hvilke konsekvenser det kan have for patienten og de pårørende.

De professionelle kompetencer

Kortlægningen antyder, at de professionelle skal besidde kompetencer, som beforder en kvalificeret palliativ indsats for den syge og inddragelse, samarbejde og støtte til pårørende.

Udviklingsområder:

- Der er behov for et kompetenceløft i den basale kommunale indsats med fokus på udvikling af klinisk viden, erfaringer og færdigheder, viden om symptomlindring og færdigheder i kommunikation og samarbejde, herunder håndtering af uenigheder og konflikter.
- Der er brug for et kompetenceløft for praktiserende læger i palliation og symptomlindring, herunder implementering af retningslinjer fra DSAM.
- Der er behov for implementering af en faglig tilgang og værdier, som understøtter pårørendeinddragelse, samarbejdet med og omsorg for pårørende.
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger for uddannelse og kompetenceudvikling i det palliative felt implementeres med udgangspunkt i tre niveauer: Niveau A grunduddannelse, niveau B postgraduatuddannelse på basalt niveau og niveau C postgraduatuddannelse.

Forskning:

- Der mangler viden om, hvorvidt de professionelle på det basale hospitalsniveau og i specialiserede palliative enheder har de kompetencer, pårørende efterspørger.

Organisering af den palliative indsats

Kortlægningen viser, at organisering af den palliative indsats har afgørende betydning for pårørende, især når den syge opholder sig hjemme. De pårørende beretter om problemer i forhold til hjælpens tilgængelighed, kontinuitet, koordinering samt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Udviklingsområder:

- Der er behov for at udvikle tilbud på tværs af sundhedsvæsenets sektorer, som giver pårørende adgang til hjælp og støtte døgnet rundt, når den syge opholder sig hjemme.
- Der er brug for øget opmærksomhed på koordinering af den professionelle indsats, herunder udpegning af en kontaktperson, som sikrer kontinuitet og koordinering af forløbet.
- Der er brug for at udvikle det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde på tværs af sundhedsvæsenets sektorer og institutioner.
- Der er behov for øget fokus på implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for organisering af den palliative indsats.

Forskning:

- Der mangler viden om organisering af den basale palliative indsats på hospitaler og dens betydning for indsatsen for pårørende.
- Der er brug for at kortlægge praksis omkring åbne indlæggelser i hospitalsregi.

Tid og rum som støttefunktion i en palliativ indsats

Denne kortlægning tyder på, at en bevidst forholde sig til tid og rum kan bidrage positivt til at understøtte indsatsen for pårørende ved ophold i institutionelle kontekster. Disse forhold er integreret i hospiceinstitutioner, men i begrænset omfang på hospitalsafdelinger.

Udviklingsområder:

- På hospitalsafdelinger er der brug for øget opmærksomhed på, hvordan en bevidst forholde sig til tid kan understøtte indsatsen for pårørende.
- Der er behov for at optimere de rumlige dimensioner i hospitalsafdelinger for at fremme pårørendes deltagelse i omsorgen, tilstedeværelse og samvær med den syge.

Forskning:

- Der mangler viden om, hvordan faglige strukturer, individuelle og organisatoriske forhold virker sammen med tid og rum og påvirker det professionelle omsorgsmøde.
- Der mangler viden om, hvorvidt de rumlige omgivelser på plejehjem og andre kommunale institutioner opfylder pårørendes behov og forventninger.

Referencer

Andersen G., Våland, M.S. (2007). Rum skal befordre nærvær og samvær: sæt fokus på slutbrugeren. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for palliativ medicin*, 24 (2), 67-73.

Anker Fjord Hospice. (2013). *Anker Fjord Hospice: oplevelse og tilfredshed blandt pårørende. Anker Fjord Hospice, Dokumentation og udvikling*. Søgt 28.05.14.
http://ankerfjordhospice.dk/media/33293/paaroerendeundersoegelse_2012-low.pdf

Anker Fjord Hospice. (2014). *Anker Fjord Hospice: oplevelse og tilfredshed blandt pårørende. Anker Fjord Hospice, Dokumentation og udvikling*. Søgt 28.05.14.
http://ankerfjordhospice.dk/media/33294/paaroerendeundersoegelse_2013.pdf

Axelsen, H.C., Storgaard, L.H., Flou, N., Bojadzic, V. (2012). *I medgang og modgang: sygepleje til pårørende hvis ægtefælle har en kronisk obstruktiv lungelidelse*. Aalborg: Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital.

Bonderup, A. (2007, 21. september). *Pårørende: en belastet ressource: samtaler med pårørende*. Indlæg fra Sygeplejesymposium. Aarhus: Aarhus Universitetshospital. Upubliceret.

Bonderup, A., & Mathiesen, H.E. (2011). *Pårørende*. Aarhus: Det Palliative Team, Aarhus sygehus. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/paaroerende-team-aarhus.sflb.ashx>

Brogaard, T., Jensen, A.B., Sokolowski, I., Olesen, F., & Neergaard, M.A. (2011), Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), 150-156.

Cartwright, C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Williams, G., Faisst, K., Mortier, F., Nilstun, T., ... Miccinesi, G. (2007). Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. *Palliative Medicine*, 21(4), 295-303.

Connor, S.R., & Bermedo, M.C.S. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. World Wide Palliative Care Alliance. Søgt 10. 05.14.
www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-ugg5EJo%3D&tabid=38

Dalgaard, K.M., & Timm, H. (2012). *Hospitalsmodelprojekt: idekatalog: udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale interventions- og udviklingsprojekter*. København: PAVI. Søgt 22.04.14.
www.pavi.dk/Libraries/KortI%c3%a6gningen/Idekatalog.sflb.ashx

Dalgaard, K.M. (2001). *Pårørende i den palliative indsats: synlige deltagere med egne behov: Forskningsprojekt*. København: Dansk Sygeplejeråd.

Dalgaard, K.M. (2004). *Når familien træder til: pleje af døende i hjemmet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Dalgaard, K. M. (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum: ph.d. afhandling*. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus.

Dalgaard, K.M. (2008). Uhelbredelig sygdom som et familieanliggende: samspil i triader. *Klinisk Sygepleje*, 22 (2), 24-34.

Dalgaard, K.M. (2010). Uhelbredeligt syge har brug for sundhedsprofessionelle som følgeskab. *Klinisk Sygepleje*, 24 (3), 47-57.

Dalgaard, K. M. (2011). Livsudfoldelse og faglighed i dødens rum. I: K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen (red.): *Humanistisk Palliation: teori, metode, etik og praksis* (s. 363-381). København: Hans Reitzels Forlag.

Dalgaard, K.M. (2012a). At leve med uhelbredelig sygdom: et (hverdags)liv i uforudsigelighedens rum. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 29 (3), 15-19.

Dalgaard, K.M. (2012b). Sundhedskommunikation og samarbejde: et spørgsmål om indstilling og værdier. I: B. Nørgaard & M. Bach Andreassen (red.). *Sundhedskommunikation: kommunikation på sundhedsområdet* (s. 93-102). Aalborg: University College Nordjylland, Forskning og Udvikling

Danske Patienter. (2011). *Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats*. København: Danske Patienter. Søgt 23.04.14.

[www.danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/Indspil%20om%20pårørende%20endelig\(10\).pdf](http://www.danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/Indspil%20om%20pårørende%20endelig(10).pdf)

Dansk Selskab for Almen Medicin. (2014). *Palliation: klinisk vejledning for almen praksis*. Søgt 07.07.14.

www.dsam.dk/flx/forsiden/nyheder/dsam-udsender-opdateret-vejledning-om-palliation/

Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2014a). *Pårørende er en ressource*. Hvidovre: Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Søgt 23.04.14.

www.sikkerpatient.dk/media/295473/baggrundspapir_pårørende%20er%20en%20ressource.pdf

Det Palliative Team. (2013). *Delirium*. Aarhus: Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital. Søgt 11.06.14.

<http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/delirium-pjece-paaroerende-team-aarhus.sflb.ashx>

Diakonissestiftelsens Hospice. (2008). *Til pårørende*. Frederiksberg: Diakonissestiftelsens Hospice. Søgt 11.06.14.

<http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/ernaering-paaroerende-diaconissestiftelsen.sflb.ashx>

Diakonissestiftelsens Hospice. (2014a). *Information til pårørende i forbindelse med dødsfald på Diakonissestiftelsens Hospice*. Frederiksberg: Diakonissestiftelsens Hospice. Søgt 11.06.14.

<http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/doedsfald-paaroerende-diaconissestiftelsen.sflb.ashx>

Diakonissestiftelsens Hospice. (2014b). *Når hjernen rammes af kræftsygdom: en pjece til pårørende*. Søgt 11.06.14.

<http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/hjernetumor-pjece-diaconissestiftelsen.sflb.ashx>

DMCG-PAL. (2013a). *Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb*. København: DMCg-PAL og Center for Kliniske Retningslinjer. Søgt 06.05.14.

www.dmcgpal.dk/files/paaroerende_retningslinje.pdf

DMCG-PAL. (2013b). *Klinisk retningslinje om delirium*. København: DMCg-PAL og Center for Kliniske Retningslinjer (s. 111-131). Søgt 05.05.14.

www.kliniskeretningslinjer.dk/media/343341/kr_delirium_endelig_version_260913.pdf

DMCG-PAL. (2013c). *Psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb*. København: DMCg-PAL og Center for Kliniske Retningslinjer. Søgt 30.04.12.
www.dmcgpal.dk/files/kognitive_forstyrelser_endelig_1.3.2013.pdf

DMCG-PAL. (2014a). *Godkendte retningslinjer*. Søgt 24.04.12. www.dmcgpal.dk/661/godkendte-retningslinjer

DMCG-PAL. (2014b). *Kompetenceroller & uddannelsesplaner*. København: DMCg-PAL. Søgt 17.12.14.
www.dmcgpal.dk/list/509/kompetenceroller-26amp3b-uddannelsesplaner

Engelund, C. (2013). En værdig livsafslutning: omsorg for sårbare gamle i livets sidste fase. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(1), 13 -18.

Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(2), 274-281.

Foged, M., Schulze, S., & Freil, M. (2007). *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb: en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter: forsknings- og udviklingsrapport om pårørendes behov for medinddragelse*. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden. Søgt 24.04.14.
www.patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/dokumenter/artikel/paaroerende_rapport.pdf

Frandsen, A. K., Ryhl, C., Folmer, M. B., Fich, L. B., Øien, T.B., Sørensen, N. L., & Mullins, M.(2009). *Helende Arkitektur*. Aalborg: Institut for Arkitektur og Design, Aalborg Universitet. Søgt nov. 2014.
http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf

Goldschmidt, D., Schmidt, L., Krasnik, A., Christensen, U., & Groenvold, M. (2006). Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Supportive Care in Cancer*, 14(12), 1232-40.

Gorlen, T. F., Gorlen, T., & Neergaard, M.A. (2013). Death in nursing homes: a Danish qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(5), 236-242.

Guldin, M. (2012). *Bereavement in healthcare: implications, identifications and intervention*: PhD dissertation. Aarhus: Health, Aarhus, University.

Guldin, M. (2014). Complicated grief: a challenge in bereavement support in palliative care: an update of the field. *Progress in Palliative Care*, 22 (3), 136-142.

Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, R., Olsen, F., & Jensen, A.B. (2011). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*, 20(8), 1679-85.

Hartlev, M. (2011). Jura og praksis. I: K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen (red.): *Humanistisk Palliation: teori, metode, etik og praksis* (s 152-161). København: Hans Reitzels Forlag.

- Hjortbak, E., & Eriksen, J. (2008). *Pårørendes evaluering af et Palliativt Team ved Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland*. Holstebro: Kvalitet og udvikling, Hospitalsenheden Vest. Søgt 11.06.14
www.vest.rm.dk/files/Hospital/Vest/Kvalitet%20og%20Udvikling/Emner%20div/pdf/Palliativt%20Team%20paaroerendes%20evaluering.pdf
- Hospice Djursland. (2012). *De sidste levedøgn: kendetegn på at døden er nær*. Rønne: Hospice Djursland. Søgt 11.06.14.
<http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/pjece-paaroerende-hospice-djursland.sflb.ashx>
- Hospice Limfjord. (2010a). *De sidste levedøgn: information til pårørende*. Skive: Hospice Limfjord. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/sidste-doen-paaroerende-hospice-limfjord.sflb.ashx>
- Hospice Limfjord. (2010b). *Forvirringstilstand hos den alvorligt syge*. Skive: Hospice Limfjord. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/forvirringstilstand-pjece-paaroerende-hospice-limfjord.sflb.ashx>
- Hospice Sydfyn. (2014). *Den sidste tid, når døden nærmer sig: vejledning til pårørende*. Svendborg: Hospice Sydfyn. Søgt 11.06.14.
www.pavi.dk/Files/Kliniske%20retningslinjer/Den%20sidste%20tid%20naar%20doden%20naermer%20sig,%20pjece%20Hospice%20Sydfyn.pdf
- Hospice Søndergaard. (2010). *Uro hos alvorligt syge: delirium*. Måløv: Hospice Søndergaard. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/delirium-pjece-paaroerende-hospice-soendergaard.sflb.ashx>
- Hospice Søndergaard. (2011a). *Den sidste tid: når døden nærmer sig*. Måløv: Hospice Søndergaard. Søgt 11.06.14. www.pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/sidstetid-pjece-paaroerende-hospice-soendergaard.sflb.ashx
- Hospice Søndergaard. (2011b). *Forstyrrelser i hjernen: kognitive forstyrrelser*. Måløv: Hospice Søndergaard. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/kognitive-forstyrrelser-pjece-paaroerende-hospice-soendergaard.sflb.ashx>
- Hospice Søndergaard. (2013). *Samtaler på Hospice Søndergaard*. Måløv: Hospice Søndergaard. www.pavi.dk/Files/Kliniske%20retningslinjer/Samtaler%20med%20beboer%20og%20paarørende,%20Hospice%20Søndergaard.pdf
- Hospice Sønderjylland. (2013) *Procedure: familiesamtaler*. Haderslev: Hospice Sønderjylland. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/familiesamtaler-hospice-soenderjylland.sflb.ashx>
- Hospice Vendsyssel. (2011). *Når sygdom påvirker hjernen: en pjece til pårørende*. KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Hospice Vendsyssel. Søgt 11.06.14. <http://pavi.dk/Libraries/paaroerendevoksne/kognitiv-dysfunktion-pjece-paaroerende-hospice-vendsyssel-kamillianergaarden.sflb.ashx>
- Hoyer, S.F., & Guldagger, M. (2014, 8. august). Pårørende skal passe de syge og ældre mere. *Politiken*, s.1.
- Hygum, A. (2012). *Kortlægning af "åbne indlæggelser" i Region Syddanmark*. Vejle: Sygehus Lillebælt. Søgt 15.12.14. www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/AndreProjekter.aspx

IKAS. (2009). *Den Danske Kvalitetsmodel for sygehuse, version 1*. København: Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Søgt 02.05.14.
[www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/Arkiv/1.-version.-Akkrediteringsstandarde-for-sygehuse-\(2009-2012\).aspx](http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/Arkiv/1.-version.-Akkrediteringsstandarde-for-sygehuse-(2009-2012).aspx)

IKAS. (2011). *Den Danske Kvalitetsmodel for det kommunale sundhedsvæsen. Standardpakke for sygepleje*. København: Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Søgt 02.05.14.
www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Kommuner/Akkrediteringsstandarde-for-kommuner/Standardpakke-for-sygepleje.aspx

IKAS. (2012). *Den Danske Kvalitetsmodel: akkrediteringsstandarde for sygehuse, 2. version*. København: Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Søgt 02.05.14.
www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/2.-version.-Akkrediteringsstandarde-for-sygehuse.aspx

IKAS. (2014a). *Den danske kvalitetsmodel*. Søgt 01.05.14. www.ikas.dk/DDKM.aspx.

IKAS. (2014b). *Den Danske Kvalitetsmodel. Afgørelser sygehuse*. Søgt 08.05.14.
www.ikas.dk/Afgørelser/Sygehuse.aspx

IKAS. (2014c). *Den Danske Kvalitetsmodel. Afgørelser kommuner*. Søgt 08.05.14.
www.ikas.dk/Afgørelser/Kommuner.aspx

Jarlbæk, L. (2014). *Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau: en Kortlægning af regionernes krav og udmeldinger i perioden 2011-2013*. København: PAVI. Søgt 17.12.14.
<http://www.pavi.dk/Hospitalernes%20palliative%20indsats%20-%20Kortlægning%20af%20regionernes%20krav%20og%20udmeldinger.pdf>

Jarlbæk, L., Christensen, L., Bruera, E., & Gilså Hansen, D. (2013). The epidemiology of long-and short-term cancer survivors in a population based cohort of cancer patients. MASCC-0504. *Supportive Care in Cancer*, 21(1) Suppl., S176.

Jarlbæk, L., Tellervo, J., & Timm, H (2014). Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats: hvor er vi nu? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 31 (3), 24-29.

Jarlbæk, L., & Timm, H. (2013). [*Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau: en landsdækkende kortlægning blandt afdelingsledelser*](#). København: PAVI.

Johnsen, A. T., Ross, L., Petersen, M.A., Lund, L. & Groenvold, M. (2012). The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark: a cross-sectional survey. *Support Care in Cancer*, 20(12), 3179-3188.

Karstoft, K.-I., Fisker Nielsen, A., & Timm, H. (2012). [*Palliativ indsats i den kommunale pleje: rapport: kortlægning af den palliative indsats i hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejehjem i Danmark 2010-2011*](#). København: PAVI.

Kriegbaum, M., & Husted, M. G. (2013). *Palliativ indsats til KOL-patienter: en deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats*. København: Danmarks Lungeforening og PAVI.

Kræftens Bekæmpelse. (2012). *Kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsforløbet: en barometerundersøgelse*. København: Kræftens Bekæmpelse.

Kræftens Bekæmpelse. (2014). *Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til den palliative indsats til kræftpatienter: et strategisk oplæg*. København: Kræftens Bekæmpelse. Søgt 24.04.14.
www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/2/3972/1406812337/kraeftens-bekaempelses-anbefalinger-til-den-palliative-indsats-vedtaget-af-hovedbestyrelsen-9-april-2014.pdf

Lindhardt, T. (2007). *Collaboration between relatives of frail elderly patients and nurses in acute hospital wards: dimensions, prerequisites and outcome: akademisk avhandling*. Lund: Lund University, Department of Health Sciences, Medical Faculty, Unit of caring science.

Lund, L., Ross, L. N., & Groenvold, M. (2012). The initial development of the "Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire" (CaTCoN). *Acta Oncologica*, 51(8), 1009 -19.

Lund, L., Ross, L. N., Petersen, M.A., & Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer*, 14, 541. Doi: 10.1186/1471-2407-14-541.

Martinsen, K. (2001). Huset og sangen, gråten og skammen. Rom og arkitektur som ivaretaker av menneskets verdighet. I: T. Wyller (red.): *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. (s.167-190).Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, K. (2002a). Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid. I: I.T. Bjørk & F. Nortved (red.): *Møte mellom pasient og sykepleier* (s. 250-271). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Martinsen, K. (2002b). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.

Meister, B. (2014, 11. marts). Pleje og pasning af en uhelbredeligt syg er en kærlighedsgerning. *Kristeligt Dagblad*, s.9.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. (2014). *Sundhedsloven*. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Søgt 02.01.15.
www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=152710#Afs3

Neergaard, M. A. (2009). *Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses: PhD Thesis*. Aarhus University, Faculty of Health Sciences.

Neergaard, M.A., Olesen, F., Jensen, A.B. & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: bereaved relatives experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*, 7:1.doi:10.1186/1472-684X-7-1.

Nielsen, C. S. & Madsen, M. C. (2014a, 2. august). Sygehuse svigter pårørende til alvorligt syge. *Kristeligt Dagblad*, s.3.

Nielsen, C. S., & Madsen, M. C. (2014b, 2. august). Pårørende bliver overladt til sig selv. *Kristeligt Dagblad*, s. 5.

Nielsen, C. S., & Madsen, M. C. (2014c, 2. august). "Ingen spurgte, hvordan jeg havde det". *Kristeligt Dagblad*, s.5.

Nielsen, M. K. (2014). *Psykisk belastning hos efterlevende: har foregribende sorg og forberedthed betydning?: et prospektivt kohortestudie*. Odense: National conference om psykosocial kræftforskning, 21-22. maj. Publiceret abstrakt. Søgt 10.06.14.
www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/8/3538/1399839977/endeligtprogramkonferencehindsgavl1.pdf

Nielsen, S.T. (2013). *Stemningsrummet om det at dø: om beboeres og pårørendes oplevelser af fysiske omgivelser på et hospice i Danmark*. Søgt 26.05.14.
www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/AndreProjekter.aspx

Northouse, L. L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 60 (5), s.317-339.

Nylandsted, L.R. (2013). *Pårørende til kræftsyge*. København: Bispebjerg Hospital. Upubliceret foredrag. Søgt 11.06.14.
www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Det_sker/6._aarlige_rehabilitering/Kraeftpaaroerende-LoneRoss2013.pdf

Olsen, P. R. (2012). *Pårørende og kræftpatientens sociale netværk*. Aarhus: Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Afdeling D.

Palliativt Team. (2012). *Ved livets afslutning*. Regionshospitalet Silkeborg: Palliativt Team.
<http://www.hospitalsenhedmidt.dk/files/Hospital/HEMidt/AFDELINGER/CPK/Anæstesiologisk%20Afdeling/Palliativt%20Team/Pjecer/Microsoft%20Word%20-%20Ved%20livets%20afslutning.pdf>

PAVI. (u.å.-a). *Sorgstøtte*. www.pavi.dk/sorgstoetteforside.aspx

PAVI. (u.å.-b). *Borgersite*. www.pavi.dk/Borger.aspx

PAVI. (u.å.-c). *Kliniske retningslinjer i Danmark: pårørende, efterladte (voksne)*. Søgt 11.06.14.
www.pavi.dk/Kvalitetssikring/bedstepraksis/paaroeroerende/paaroeroerende_voksne.aspx

PAVI. (u.å.-d). *Arkitektur*. www.pavi.dk/arkitektur_forside.aspx

PAVI. (2014). *Arkitektur & Lindring*. København: PAVI. Søgt 12.12.14
<http://arkitektur-lindring.dk/>

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (8.ed.). Philadelphia: Wolter Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Raunkiær, M. (2007). *At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer: [ph.d. afhandling]*. Lund: Lunds Universitet, Socialhögskolan. Lund dissertations in social work, nr. 26.

Raunkiær, M. (2009). Villains and victims: normative settings in the home care of the terminally ill. *Mortality*, 14(4), 325-337.

Raunkiær, M. (2010). Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 24 (1), 51-61.

Raunkiær, M. (2013). *Udvikling af den kommunale palliative indsats: evaluering af projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK)*. København: Palliativt Videncenter. Søgt 26.05.14.
www.pavi.dk/Files/PINK%20rapport%202013.pdf

Realdania. (2009). *Program for det gode hospice*. København: Realdania.

Rigby, J., Payne, S., & Froggart, K. (2010). What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions?: a literature review. *Palliative Medicine*, 24(3), 268-285.

Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know?: an integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 18 -33.

Rydahl-Hansen, R. (2013). Conditions that are significant for advanced cancer patients' coping with their suffering: as experienced by relatives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(3), 334-355.

Rådgivende Sociologer. (2013). *Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet: baggrundsrapport*. København: PAVI og Trygfonden.

Rådgivende Sociologer. (2014). *Livet med hjertesvigt: hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og efterforløbet*. København: Rådgivende sociologer i samarbejde med Hjerterforeningen.

Seal, K., Murray, C.D., & Seddon, L. (2014). The experience of being an informal "carer" for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative and Supportive Care*, E-pub. doi:10.1017/S1478951513001132.

Skovsbøll, U. (2014, 26.august). Pårørendepligt: et nyt ord i kommunens ordbog. *Kristeligt Dagblad*, s. 9.

Spielmann, M.E. (2013). De pårørendes verden: præsentation af studier fra Kræftens Bekæmpelses forskningsinitiativ som opfølgning på "Kræftpatientens Verden." *Fælles Fagligt Fokus*. København: Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtte - og Lokal indsats 2, nr.12. Intern publiceret.

Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life?: perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, E-pub. doi:10.1017/S1478951514000807.

Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2012a). *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. København, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2012b). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft: del af samlet forløbsprogram for kræft*. København, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2012c). *Katalog over bedste praksis for palliative indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen (s. 40-41).

- Tellervo, J., & Jessen, M.K. (2014a). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark: opfølgning november-december 2013*. København: PAVI.
www.pavi.dk/Files/Udgivelser%20PAVI/Kortlægning%20specialiserede%20palliative%20indsats%20i%20DK_final_061114.pdf
- Tellervo, J., & Jessen, M.K. (2014b). *Kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud: opfølgning 2013*. København: PAVI.
www.pavi.dk/Files/Udgivelser%20PAVI/Kortlægning%20af%20kommunale%20institutioner%20med%20særlige%20palliative%20behov_final%20061114.pdf
- Tellervo, J., Madsen, K.H., Munk, L., & Bentzen, M. (2012). *Anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker i den palliative indsats*. København: DMCG-PAL. Søgt 15.12.14.
www.dmcgpal.dk/files/anbefalinger_til_kompetencer_for_sygeplejersker_i_den_palliative_indsats.pdf
- Timm, H. (2011). Kortlægning af den palliative indsats i Danmark. I: K.M. Dalgaard & M.H. Jacobsen (red.): *Humanistisk Palliation - teori, metode, etik og praksis* (s. 273 – 288). København: Hans Reitzels Forlag.
- Timm, H., Vittrup, R., & Tellervo, J. (2012). *Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark*. København: PAVI.
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., Høybye, M. T. & Birkelund, R. (2014). *A palliative environment: caring for seriously ill hospital patients*. Syddansk Universitet (Ed.) Palliative and Supportive Care page. Cambridge University Press, 2014.
- Toft, I. (2012). *Når den pårørende bliver gæst hos den døende: Masterprojekt*. Aalborg Universitet: Aalborg. Søgt 11.06.14. www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/AndreProjekter.aspx
- Videncenter for Brugerinddragelse. (2014a). *Hvad er pårørendeinddragelse?* Søgt 29.04.14.
www.vibis.dk/hvad-er-paaroerendeinddragelse
- Videncenter for Brugerinddragelse. (2014b). *Pårørende*. Søgt 29.04.14. <http://vibis.dk/tema/paaroerende>
- Voorhees, J., Rietjens, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L., Cartwright, C., Faisst, K., ... van der heide, A. (2009). Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: A survey of physicians' intentions in seven countries. *Patient Education and Counseling*, 77(3), 430-436.
- Weibull, A., Olesen, F., & Neergaard, M. A. (2008). Caregivers' active role in palliative home care: to encourage or to dissuade?: a qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 7:15. Doi: 10.1186/1472-684x-7-15.
- World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Søgt 22.04.14.
www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J.W., Trice, E., Balboni, T., ... Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665-73.

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Andersen et al., 2007	Døende og pårørende	Hospice	At give konkrete bud på, hvordan rum kan befordre nærvær, samvær og livskvalitet i livets slutfase	Interviews og workshops med brugere/ansatte Studiebesøg Litteraturstudier	Udformning af designprincipper for det gode hospice
Anker Fjord Hospice, 2013	Pårørende (101) til PT indlagt på hospice	Hospice	At undersøge pårørendes oplevelse og tilfredshed med hospicetilbuddet	Spørgeskema undersøgelse	Stor tilfredshed med: Forløbet, personalet, fokus på at være pårørende, samværsformer og hjemlig atmosfære
Anker Fjord Hospice, 2014	Pårørende (116) til PT indlagt på hospice	Hospice	At undersøge pårørendes oplevelse og tilfredshed med hospicetilbuddet	Spørgeskema undersøgelse	Stor tilfredshed med: Forløbet, personalet, fokus på at være pårørende, samværsformer og hjemlig atmosfære
Axelsen et. al., 2012	Pårørende til PT med KOL i palliativ fase	Hospital	At undersøge pårørendes behov for sygepleje At udvikle sygeplejen til pårørende	Individuelle Interview (7) med pårørende	Identificeret to typer pårørende, som har forskellige behov og som møder SSP forskelligt: De synlige og de usynlige pårørende
Brogaard et al., 2011	PT med avanceret kræft (96), pårørende, PL og HJSPL	Primær sundhedssektor	Hvem er aktuel tovholder? Hvem er ideal tovholder? Enighed/uenighed herom?	Interview med patienter Spørgeskema til pårørende, PL og HJSPL før og efter patientens død	Diskrepans mellem aktuel og ideal tovholder Uenighed parterne imellem
Cartwright et al., 2007	Læger (10.139) på tværs af lande og lægelige specialer	Sundhedsvæsenet tvær-national: Australien, Belgien, Danmark, Italien, Holland, Sverige og Schweiz	At undersøge om læger diskuterer EOLC med terminalt syge og pårørende (uden først at informere PT) At undersøge sammenhæng mellem læge- karakteristika og diskussioner med pårørende	Survey med 11 temaer relateret til EOLC og baggrundsdata	Danske (og hollandske) læger er mindst tilbøjelige til at diskutere med pårørende uden først at spørge PT

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Dalgaard, 2007	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At undersøge hvordan uhelbredeligt syge og pårørende oplever og håndterer et uhelbredeligt sygdomsforløb? I samspil med SPLP? Under indflydelse af tid og rum?	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde Interviewforløb Dokumentanalyser	Et uhelbredeligt sygdomsforløb opleves som et eksistentielt vendepunkt i livet Udviklet tre typiske samspils - triader Udviklet to temaer om tiden og rummets betydning: Når tiden ikke lykkes Når tiden lykkes
Dalgaard, 2008	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At beskrive det triadiske samspil mellem uhelbredeligt syge, deres ægtefæller og SPLP	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde Interviewforløb Dokumentanalyser	Tre typiske triader Den fleksible samvirkende triade Den ustabile tilpassede triade Den ekskluderende splittede triade
Dalgaard, 2010	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At beskrive hvordan SPLP kan forene deres ekspertviden med lægfolks erfaringer	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde Interviewforløb Dokumentanalyser	SPLPs håndtering af tabu, åbenhed accept og kontrol
Dalgaard, 2011	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At undersøge hvilken betydning tid og rum har for uhelbredeligt syges og deres pårørende, herunder for samspillet med SPLP	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde Interviewforløb Dokumentanalyser	Tid og rum har betydning for omsorgsmødet og for pårørendes livsudfoldelse alene og sammen med den syge ÆF
Dalgaard, 2012a	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At sætte fokus på interpersonel kommunikation når formålet er at etablere et samarbejde mellem PT, pårørende og SPLP i palliative forløb	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde Interviewforløb Dokumentanalyser	Samarbejde med pårørende er et spørgsmål om faglig tilgang og professionelle værdier
Dalgaard, 2012b	Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP	Hospice, sygehus og eget hjem	At beskrive hvordan uhelbredeligt syge og deres pårørende oplever og håndterer uforudsigelighed betinget af dødsprocessens og dødens uforudsigelighed	Kvalitativt empirisk studie Feltarbejde og Interviewforløb Dokumentanalyser	Vigtigt at fremme forudsigelighed, så pårørende (og PT) oplever størst mulig tryghed, sikkerhed og kontrol over tilværelsen og (frem)tiden

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Fisker et al., 2007	Efterlevende ægtefæller (8) til terminalt syge	Eget hjem Primær sundhedssektor	At beskrive pårørendes erfaringer med pleje i eget hjem og undersøge behov for en palliativ indsats fra HJSPL	Kvalitative interview (8)	Pårørende har behov for en palliativ indsats
Goldschmidt et al., 2006	Patienter (9) og uformel omsorgsiver (6) tilknyttet SPT	Eget hjem og SPI	At undersøge forventninger til og evaluering af SPT	Individuelle interview før og 2-4 uger efter etablering SPI (26)	Patient og omsorgsgiver udgør en enig enhed Indfrie og ikke-indfrie forventninger Implikationer for praksis
Gorlen et al., 2013	SPLP (16)	Plejehjem (3)	At beskrive den palliative indsats på danske plejehjem, herunder fokus på medicinadministration og samarbejde med PL	Kvalitativt studie Gruppeinterview	To (af 4) hovedtemaer relevante for pårørende: -Interpersonelle relationer -Beslutningstagen
Hjortbak et al., 2008	Pårørende (86) i kontakt med PAT	PAT	At få større viden om, hvordan pårørende oplever kontakten til PAT for at sikre kvalitet og udvikling af teamets ydelser	Spørgeskemaundersøgelse fremsendt 6 uger efter dødsfald	Generel positiv vurdering af indsatsen i sygdomsforløbet, undtagen tiden omkring dødsfaldet Udviklingsområder: Information, kommunikation, organisering og samarbejde
Jarlbæk et al., 2013	410 Afdelingsledelser Svarprocent 78 % (318)	Alle sygehusafdelinger i DK med patientkontakt	At kortlægge den basale palliative indsats, organisatorisk og strukturelt, herunder palliative tilbud til pårørende til døende PT	Spørgeskemaundersøgelse	I alt svarer 49 % (156 af 318) af sygehusafdelinger, at de altid (24 %) eller ofte (20 %) kan tilbyde pårørende til døende PT en palliativ indsats
Johnsen et al., 2012	Voksne pårørende (467 af 544 sv.t 86 %) til PT med avanceret kræft	Hospitalsafdelinger	At undersøge pårørendes tilfredshed med indsatsen ved avanceret kræft, herunder inddragelse af familien i sygdomsforløbet	Survey baseret på the FAMCARE Scale	Især utilfreds med: Familiekonferencer (20 %) Tilgængelighed læger (10 %) og SPL (5 %) Inddragelse i behandling og beslutning (14 %)
Kriegbaum et al., 2013	Voksne PT med svær KOL, bosiddende i DK, døde af KOL i 2010 (i alt 3013) og 775 PT med KOL, døde af lungekræft	Det danske sundhedsvæsen	At dokumentere behov for en palliativ indsats hos KOL PT i DK, herunder pårørendes rolle	Kvantitativt registerstudie Kvalitative interviews med PT med svær KOL (10)	Mange PT er afhængige af hjælp og støtte fra pårørende

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Kræftens Bekæmpelse, 2012	Kræft PT i den sene palliative fase (542 af 2.067 sv.t. 26 %)	Hospital, almen praksis, hjemmepleje, PAT og hospice	At få viden om kræftpatienters oplevelser og behov, herunder indsatsen for pårørende	Spørgeskema undersøgelse med lukkede og åbne spørgsmål	PT efterlyser personalets interesse for pårørende og øget inddragelse af pårørende i behandling
Neergaard et al., 2008	Nære pårørende (14) til afdøde kræftpatienter	Primær sundhedssektor	At beskrive pårørendes erfaringer og præferencer ift. BPI At undersøge barrierer og facilitatorer for palliativ indsats i hjemmet	Fokusgruppe interview (3)	To (af tre) hovedtemaer relevante Tema 1Kontakt SSP: PL ønskes mere proaktive Tema 3 Pårørendes rolle: "Professionalisering" af pårørende en byrde
Nielsen, 2013	Døende PT og pårørende	Hospice	At lave en erfaringsnær analyse af, hvordan beboere og pårørende er til stede i og oplever de fysiske omgivelser	Etnografisk feltarbejde	Fysiske omgivelser kan understøtte en helende praksis om pårørende med sygdom og død tæt på livet
Raunkiær, 2007	Uhelbredeligt syge døende (9), nære voksne pårørende (11) SSP (10)	Eget hjem	At undersøge hvordan uhelbredeligt syge døende, pårørende og SSP oplever, erfarer og håndterer hverdagslivet hjemme	Kvalitativt feltstudie (del II) Observationer, uformelle samtaler, formelle individuelle interviews (35)	Hverdagslivet præget af store udfordringer, problemer og modsætninger mellem døende og pårørende og SSP som skal overkommes mhp. " en god død" i hjemmet
Raunkiær, 2009	Terminalt syge, pårørende og SSP	Eget hjem	At beskrive hvordan SSP konstruerer normative rammer for døende og pårørendes acceptable adfærd	Baseret på et kvalitativt empirisk studie (2007) – etnografisk metode	SSP konstruerer forskellige former for acceptabel adfærd for pårørende og døende
Raunkiær, 2010	Beboere, pårørende og SSP	Plejehjem (3)	At beskrive ligheder og forskelle mellem oplevelser og erfaringer At diskutere kliniske konsekvenser	Kvalitative interview med beboere (16), pårørende (13) og professionelle (32)	Pårørende har forventninger til SSPs faglighed i spændingsfeltet ekspertviden til et alment vidensniveau, som SSP havde svært ved at indfri pga. manglende klinisk viden og kompetence

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Raunkiær, 2013	Pårørende (13) til afdøde PT med palliative behov	Kommunalt regi	At undersøge pårørendes tilfredshed med den faglige indsats sidste måned før dødsfaldet	Spørgeskema CANHELP Bereavement Questionnaire (53 spørgsmål)	De fleste pårørende tilfredse med mødet, støtte, kommunikation/ beslutningstagen og involvering i relation til SSP
Realdania, 2009	PT, pårørende, ansatte og frivillige	Hospice	At udvikle designprincipper for programmering og planlægning af nyt hospice	Interviews og workshops med brugere/ansatte Studiebesøg Litteraturstudier	Udviklet designprincipper som har fokus på funktionalitet, indbyrdes relationer og stemninger
Rydahl-Hansen, 2013	Voksne pårørende til PT med avanceret kræft (12)	Palliativ Medicinsk Afdeling	At identificere og beskrive forhold som i flg. pårørende har betydning for PTs mestring af lidelser i samspil med deres omgivelser	Semi-strukturerede individuelle interview	Interaktion med SSP præget af manglende kontinuitet og hoved fokus på den syge krop, som betyder, at SSP mangler indsigt i familiens ressourcer og behov for professionel hjælp Pårørende involveres (for) sent i forløbet
Rådgivende Sociologer, 2014	PT med HS diagnosticeret i 2012 (2571 af 4910, svar procent 52 %)	National	At undersøge hvilke problemer og udfordringer PT med HS oplever det første år efter diagnosen, herunder indsatsen for deres pårørende	Spørgeskema Undersøgelse Fokusgruppe interview (2)	PT er i høj grad/nogen grad afhængige af pårørende (32 %), bekymrer sig om sig om familien (55%), kede af de bekymringer familien skal bære (73 %) Behov for bedre information, kommunikation og medinddragelse af pårørende på sygehuse
Tellervo et al., 2014a	Specialiserede palliative enheder (51), heraf hospice (18), PA (6), PAT (27)	Specialiserede palliative enheder	At beskrive udvalgte strukturelle vilkår for den palliative indsats (herunder tilbud til pårørende)	Spørgeskema undersøgelse	Rutinemæssige tilbud pårørende (46) Tilbud udvalgte grupper (3) Ingen rutinemæssige tilbud (2)
Tellervo et al., 2014b	KISPT (40)	Primær kommuner	At beskrive udvalgte forhold omkring KISPT og den palliative indsats (herunder tilbud til pårørende)	Spørgeskema undersøgelse	Rutinemæssige tilbud pårørende (23) Tilbud udvalgte grupper (5) Ingen rutinemæssige tilbud (13)

Tabel 1. Oversigt over videnskabelige undersøgelser ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Timm et al., 2012	Ledere i specialiserede palliative enheder (32)	Specialiserede palliative enheder	At beskrive udvalgte strukturelle vilkår for den palliative indsats (herunder tilbud til pårørende)	Spørgeskema undersøgelse	Mest almindelige tilbud til pårørende: -Hospice/PA medindlæggelse og telefonkontakt -PAT telefonkontakt, hjemmebesøg, ambulante besøg
Toft, 2012	Pårørende til døende (4)	Medicinske afdelinger, sygehus	At beskrive hvordan pårørende oplever samspillet med plejepersonalet	Kvalitative interview	Behov for afklaring af gensidige forventninger og roller Bedre fysiske rammer
Voorhees et al., 2009	Læger (10.139) på tværs af lande og lægelige specialer	Sundhedsvæsenet, tvær-national: Australien, Belgien, Danmark, Italien, Holland, Sverige og Schweiz	At undersøge lægers intentioner om at informere terminale PT og pårørende om prognose At identificere sammenhæng mellem læge- karakteristika og tilgang	Survey Spørgeskema relateret til fire cases og aktuel praksis	Forskellige intentioner om proaktiv information til pårørende om prognose ved kompetente og inkompetente PT
Weibull et al., 2008	Efterladte pårørende (7) til terminale kræft PT	Primær sundhedssektor	At undersøge virkning af aktiv involvering af pårørende i medicinering og fysisk pleje	Semi-strukturerede individuelle interview	Aktiv involvering af pårørende har positiv effekt på sorgen hvis særlige forudsætninger er opfyldt

Forkortelser

BPI = basal palliativ indsats; DK = Danmark; EOLC = end-of-life-care; HJSPL = hjemmesygeplejerske; HS = hjertesvigt; KISPT = kommunale institutioner med særlige palliative tilbud; KOL = kronisk obstruktiv lungelidelse; PA = palliativ afdeling; PAT = palliativ team; PL = praktiserende læge; PT = patient; SPI = specialiseret palliativ indsats; SLP = sygeplejersker; SPLP = sygeplejepersonale; SSP = sundhedsprofessionelle; SPT = specialiseret palliativt tilbud; ÆF = ægtefælle;

Tabel 2. Oversigt over anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014	PT i palliative forløb og pårørende i eget hjem	Almen praksis	At give PL redskaber og vejledning i palliativ behandling, herunder indsatsen for pårørende	Ekspertbaseret klinisk vejledning til PL	Retningslinjer for information, samarbejde og støtte til pårørende og familien Oplæring i fysisk omsorg og behandling PLs rolle
DMCG-PAL, 2013a	Pårørende > 19 år til kræft PT i palliativ fase	Det palliative felt (BPI, SPI)	Øge pårørendes livskvalitet	Evidensbaseret klinisk retningslinje	Retningslinjer for undervisning og vejledning
DMCG-PAL, 2013b	Pårørende > 18 år til delirøse PT med kræft i palliativ fase	Det palliative felt (BPI, SPI)	At reducere pårørendes følelsesmæssige og psykiske belastning ved delirium	Evidensbaseret klinisk retningslinje	Retningslinjer for intervention: Informere om og udlevere pjece til pårørende om delirium
DMCG-PAL, 2013c	Voksne pårørende til PT med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb	Det palliative felt (BPI, SPI)	At undersøge nonfarmakologiske interventioner mhp håndtering, herunder viden og støtte	Systematisk litteratursøgt område	Ikke evidens for effekt af nonfarmakologiske interventioner til pårørende
IKAS, 2009	Pårørende til uhelbredeligt syge	Sygehuse	At sikre at pårørende inddrages i det palliative forløb på en værdig og respektfuld måde, når PT ønsker det	Akkrediteringsmodel for kvalitet Udarbejdet af IKAS baseret på evidens og erfaring	Standard 2.19.1 Der skal foreligge retningslinjer for støtte og rådgivning til pårørende, tilbud om undervisning til pårørende ved udskrivelse
IKAS, 2011	Pårørende til PT med palliative behov	Kommuner	Palliation: Information, inddragelse af pårørende og evt. støtte og rådgivning Livets afslutning: Værdig og respektfuld omsorg for pårørende	Akkrediteringsmodel for kvalitet i sygeplejen Udarbejdet af IKAS baseret på evidens og erfaring	Standard 2.10.1: -Samarbejde om palliative indsatser Standard 2.10.2: -Livskvalitet Standard 2.10.3: -Respekt for afdøde og pårørende

Tabel 2. Oversigt over anbefalinger, kvalitetsstandarder og kliniske retningslinjer ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
IKAS, 2012	Pårørende til livstruet syge patienter	Sygehus afdelinger, der deltager i behandling af PT med livstruende sygdomme	At sikre at pårørende inddrages i palliative forløb på en værdig og respektfuld måde, når PT ønsker det At fremme pårørendes livskvalitet	Akkrediteringsmodel for kvalitet udarbejdet af IKAS baseret på evidens og erfaring	Standard 2.19.1: Der skal foreligge retningslinjer for understøttelse pårørendes behov og pårørende tilbydes støtte i overensstemmelse med retningslinjerne
Sundhedsstyrelsen, 2011	Mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende (børn, voksne efterladte)	Det samlede sundhedsvæsen	Løfte kvaliteten af den palliative indsats i DK Hovedfokus på organisering af det palliative felt	Nationale anbefalinger udarbejdet af SS i samarbejde med eksperter og centrale beslutningstagere	Tidlig palliativ indsats for pårørende Anbefalinger for støtte, information og samarbejde
Sundhedsstyrelsen, 2012a	Pårørende og efterladte til alvorligt syge	Kommuner, regioner og praksissektor, som kommer i kontakt med alvorligt syge	At udarbejde retningsgivende anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge	Nationale anbefalinger udarbejdet af SS i samarbejde med eksperter, beslutningstagere og pårørende	Anbefaler en differentieret indsats for pårørende (alle, mange, få) og systematisk støtte og inddragelse
Sundhedsstyrelsen, 2012b	Kræftpatienter og deres pårørende	Det samlede sundhedsvæsen	Beskrive den faglige indsats og organisering af R&P indsatser ved kræft Bidrage til at sikre kvalitet og sammenhæng i indsatsen	National generisk model for forløbet udarbejdet af SS i samarbejde med eksperter og centrale beslutningstagere	Generelle R&P indsatser ved kræftsygdomme. Fokus på inddragelse, systematisk behovs - vurdering, støtte og vejledning til pårørende

Forkortelser

BPI = basal palliativ indsats; DDKM = Den Danske Kvalitetsmodel; PL = praktiserende læger; R&P = rehabiliterende og palliative; SPI = specialiseret palliativ indsats; SS = Sundhedsstyrelsen

Tabel 3. Oversigt over interventioner målrettet støtte til pårørende					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Bonderup, 2007	Den/de nærmeste pårørende til uhelbredeligt syge	PAT	At evaluere betydningen for pårørende af målrettede pårørende samtaler	Retrospektiv analyse og evaluering af skriftligt dokumenterede pårørendesamtaler	Samtalen er en velegnet metode til at hjælpe og støtte pårørende med udgangspunkt i deres behov og forventninger
Bonderup et al., 2011	Den/de nærmeste pårørende til uhelbredeligt syge	PAT	Afklarende samtale med fokus på den pårørendes perspektiv med henblik på at fremme deres egne mestringsstrategier	Klinisk vejledning En erfarings - og forskningsbaseret samtaleguide	Intervention: Pårørendesamtale med SPL Fokus på psykosocial støtte, vejledning og anerkendelse af indsatsen
Det Palliative Team, Aarhus, 2013	Pårørende til PT med delirium	PAT	At informere om symptomer på delirium og vejlede pårørende i håndtering	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Definition og symptomer på delirium Vejledning til pårørende om indsats for PT Opfordre pårørende til at dele tanker og følelser med SSP
Diakonisse stiftelsens Hospice, 2008	Pårørende til døende	Hospice	At give pårørende større forståelse for, hvorfor den syge holder op med at indtage ernæring	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Informere om årsager til og den døendes oplevelse af manglende ernæringsindtagelse Vejlede pårørende om indsats og mulighed for professionel hjælp
Diakonissestiftelsens Hospice, 2014a	Pårørende til døende	Hospice	At besvare spørgsmål, som kan opstå ved dødsfald på hospice	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Besvare praktiske forhold og ritualer omkring dødsfald.
Diakonisse-stiftelsens Hospice, 2014b	Pårørende til PT med kognitive forstyrrelser	Hospice	At give inspiration og gode råd ift. at omgås mennesker med kræftsygdom i hjernen	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Information om symptomer Gode råd om støtte, samvær og kommunikation med den syge
Engelund, 2013	Terminale beboere og deres pårørende	Plejehjem	At sikre beboeren en værdig livsafslutning, herunder inddragelse af pårørende og bedst mulig omsorg for døende og pårørende	Udviklingsprojekt med fokus på at uddanne SSP, herunder udbygge samarbejdet med pårørende	Samarbejdet med pårørende har afgørende betydning for en værdig livsafslutning. Der afholdes samtaler med pårørende - ved indlæggelsen - når den terminale fase erkendes

Tabel 3. Oversigt over interventioner målrettet støtte til pårørende ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Hospice Djursland, 2012	Pårørende til døende	Hospice	At støtte de pårørende i en vanskelig tid At informere om forandringer i de sidste levedøgn	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Informere om dødsprocessen og pårørendes forhold SSP anerkender pårørendes lidelse og tilbyder støtte og omsorg for familien
Hospice Limfjord, 2010a	Pårørende til døende	Hospice	At informere pårørende om forandringer de sidste levedøgn og mulighed for samtaler mellem den syge, familien og SSP	Skriftlig vejledning til pårørende baseret på referencer	Indhold: Information og vejledning om mad og drikke, vejtrækning, smerter og bevidstheds ændringer Tilbud om støtte og omsorg for pårørende
Hospice Limfjord, 2010b	Pårørende til patient med delirium	Hospice	At hjælpe pårørende som føler usikkerhed eller afmagt overfor et familiemedlem eller ven som er i en tilstand af delirium	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Pårørendes indsats for den syge Anerkendelse af pårørendes følelser Opfordring til at dele tanker og følelser med familie/personale
Hospice Sydfyn, 2014	Pårørende til døende	Hospice	At informere og vejlede pårørende om typiske forandringer de sidste levedøgn	Skriftlig vejledning baseret på litteraturstudier	Indhold: Information og vejledning om mad og drikke, vejtrækning, smerter /angst og bevidsthedsændringer
Hospice Søndergaard, 2010	Pårørende til alvorligt syge med delirium	Hospice	At hjælpe pårørende med at håndtere usikkerhed eller afmagt over for familiemedlem eller en ven, der er alvorligt syg og urolig	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Information om årsager til delirium og fremtræden Vejledning til pårørende om indsatsen for den syge
Hospice Søndergaard, 2011a	Pårørende til døende	Hospice	At hjælpe pårørende med at forstå og støtte et familiemedlem eller ven i at tage afsked med nære og kære, og livet	Skriftlig vejledning til pårørende baseret på udvalgte referencer	Indhold: Fokus på dødsprocessen og hvordan pårørende kan være til stede og støtte den døende
Hospice Søndergaard, 2011b	Pårørende til patienter med kognitive forstyrrelser	Hospice	At hjælpe pårørende som føler usikkerhed eller afmagt overfor et familiemedlem eller ven som har forstyrrelser i hjernen	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Anerkende pårørendes situation, støtte og invitere til samarbejde Information om symptomer Vejlede pårørende om indsats for den syge

Tabel 3. Oversigt over interventioner målrettet støtte til pårørende ... fortsat					
1.Forfatter	Population	Kontekst	Formål	Design	Resultat
Hospice Søndergaard, 2013	Beboere og pårørende (hvis beboeren ønsker det)	Hospice	At gennemføre systematiske samtaler i et indlæggelsesforløb med beboer og evt. pårørende	Vejledning til personale om specifikke samtaler, rammer og indhold	Der afholdes - Velkomstsamtale - Opfølgningssamtale - Statussamtale - Familiesamtale ved behov
Hospice Sønderjylland, 2013	Familier til indlagte PT	Hospice	At få hurtig klarhed over mål, retning og støtte under opholdet for den enkelte deltager i samtalen At være på forkant At optimere hjælp og støtte til pårørende At deltagerne hører hinanden	Skriftlig vejledning til personalet baseret på relevant politik, lovgivning og litteratur	Systematisk gennemførelse af familiesamtale ved alle ny indlagte PT og evt. pårørende
Hospice Vendsyssel, 2011	Pårørende til PT med kognitive forstyrrelser	Hospice	Inspiration og gode råd til pårørende	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Information om symptomer Vejlede pårørende om støtte, samvær og kommunikation med den syge, Opfordre til egenomsorg
Palliativt Team, 2012	Pårørende til døende	PAT	At informere og vejlede pårørende om forandringer de sidste levedøgn	Skriftlig vejledning til pårørende	Indhold: Information og vejledning om: -Mad og drikke, vejrtrækning, smerter - Bevidsthedsændringer, - Tidsfornemmelse, - Udseende - Gode råd, andre spørgsmål
Sundhedsstyrelsen, 2012c	Den kræftramte familie	ALB, sygehus BPI	At give den kræftramte familie mulighed for et fælles forum for information, råd og vejledning	Klinisk vejledning til tværfagligt personale ved ALB om gennemførelse af familiesamtaler	Tilbydes PT indlagt i ALB, især ved afgørende ændringer Bidrager til bedre forståelse og sygdomsindsigt Systematisk evaluering på vej

Forkortelser

ALB = Afsnit for Lindrende Behandling; BPI = basal palliativ indsats; PAT = Palliativt team; PT = patient; SPL = sygeplejerske; SSP = sundhedsprofessionelle.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Det nationale Videncenter for Rehabilitering og Palliation arbejder for at styrke den rehabiliterende og den palliative indsats til mennesker ramt af livstruende sygdom. I videncenteret kortlægger, udvikler og formidler vi viden om rehabilitering og palliation på et forskningsbaseret grundlag.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Øster Farimagsgade 5 A, 2. sal
1353 København K

Tel: +45 21 74 73 72
Mail: pavi@sdu.dk
www.pavi.dk